



Confederazione
Associazioni
Regionali di Distretto

*Società Scientifica delle attività
Sociosanitarie Territoriali*

DIMISSIONI PROTETTE E PERCORSI di CURA INTEGRATI per ETA' PEDIATRICA

Bologna, 9 giugno 2017



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico

SANDRA SANDRI
Pediatria Territoriale
AUSL di Bologna

I bambini con malattia cronica complessa



MALATTIA CRONICA

Impatta sulla qualità di vita dell'individuo



Richiede integrazione tra assistenza esclusivamente sanitaria e psico-sociale

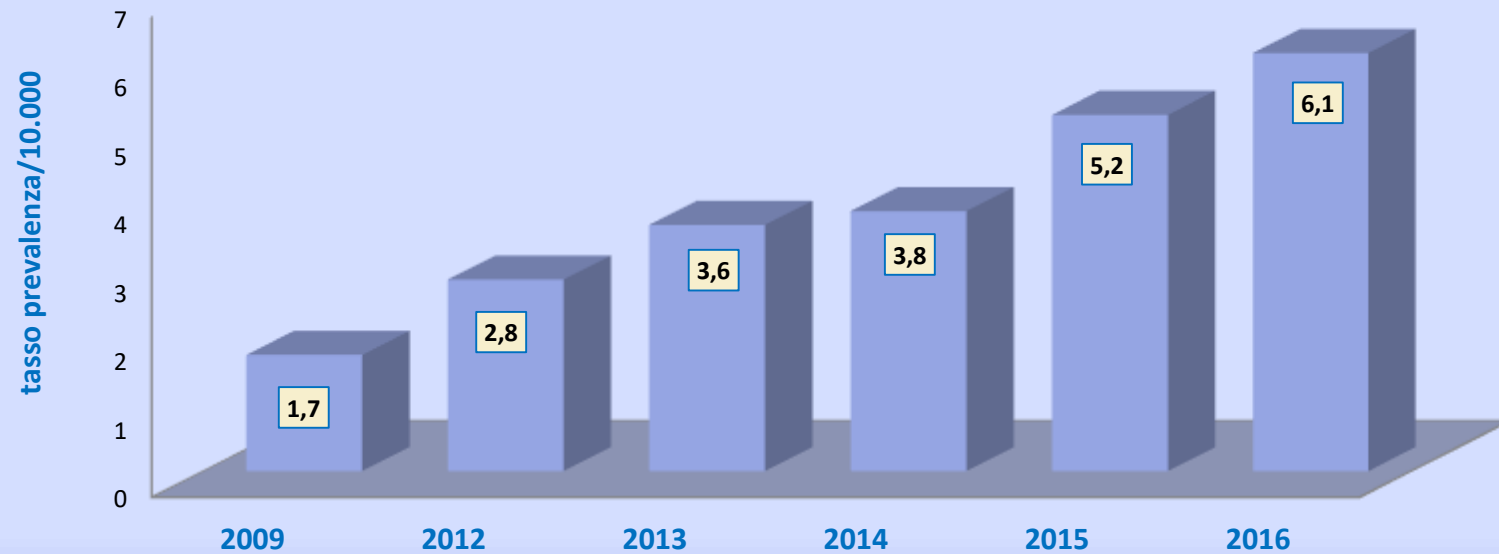
Nel bambino con grave malattia cronica il bisogno sanitario è complesso e richiede l'organizzazione di un percorso di cura attraverso un modello di rete che garantisca tutte le competenze multiprofessionali

infermieristica a domicilio
riabilitazione

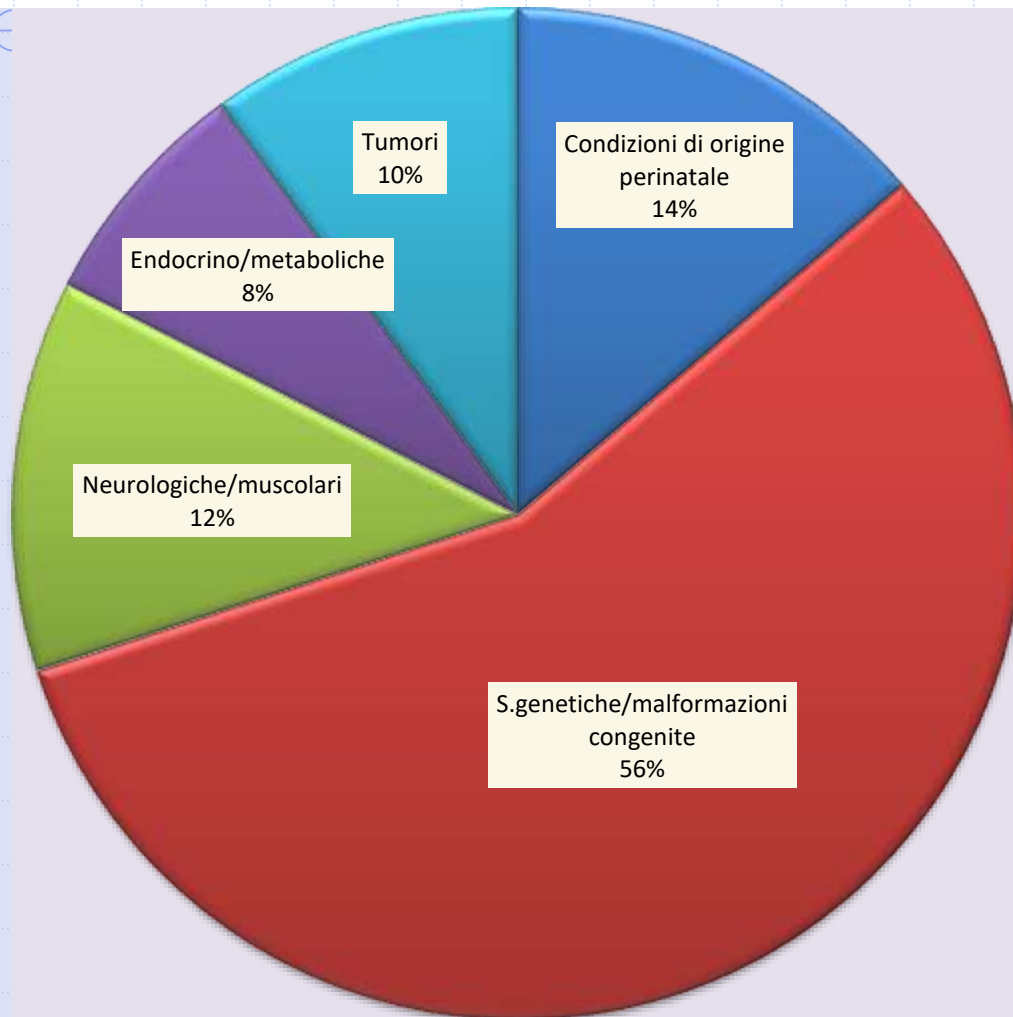
ostegno
colastica

AUSL di Bologna

Prevalenza m. croniche complesse in età < 18 anni



Cause di patologie croniche (ICD X)



2016

82 casi

- estrema variabilità patologie
- il 40% dei pazienti è straniero
- circa il 50% alla segnalazione età < 12 m.
- oltre il 60% presenta un severo quadro neurologico

MCC

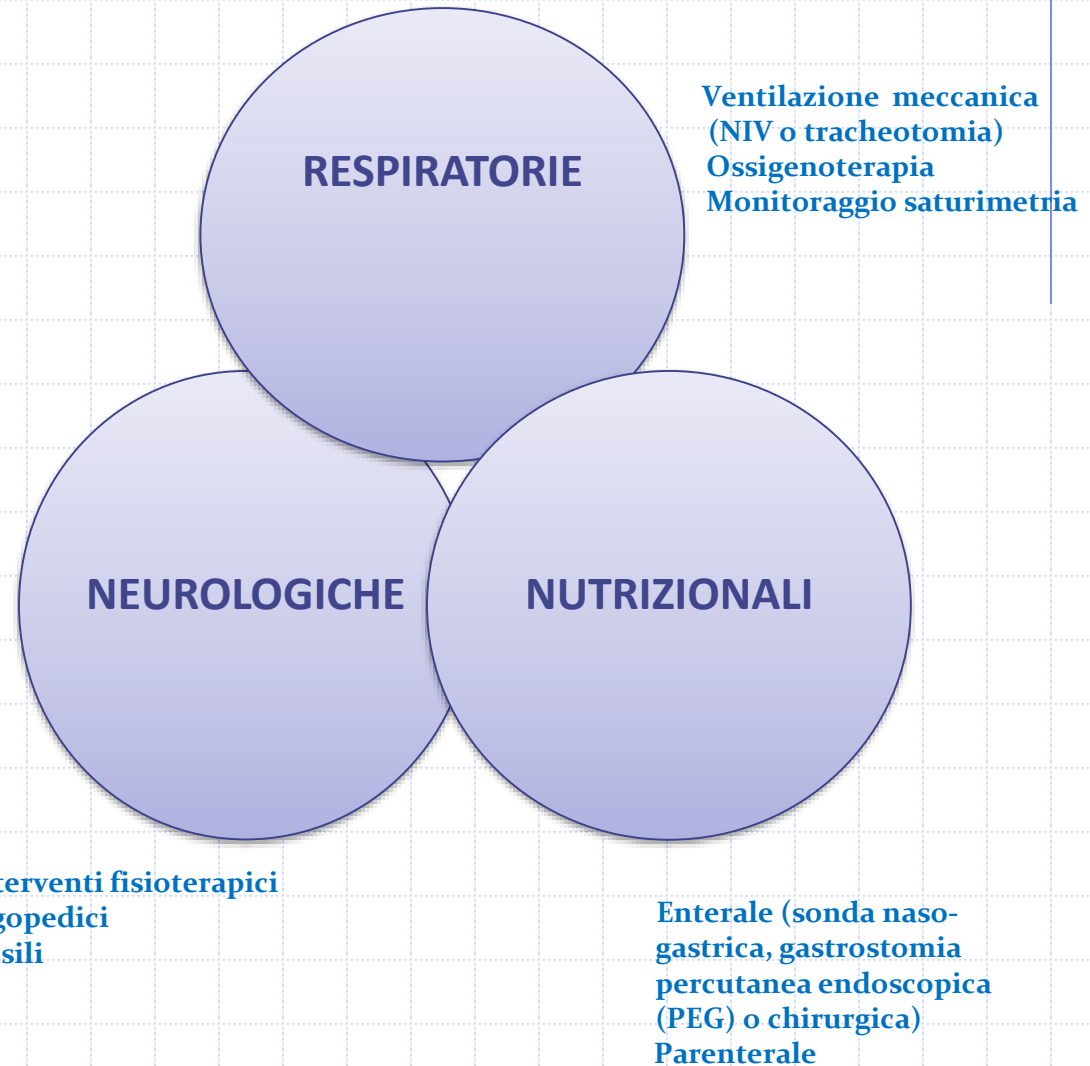
- comprendono le malattie rare, le malattie croniche severe (*tumori, m.neurologiche disabilitanti, grave prematurità, m.metaboliche...*),
- disabilità fisico-cognitiva medio-grave
- assenza di un trattamento efficace
- richiedono ***percorsi assistenziali complessi integrati con lunghi tempi di trattamento, regimi assistenziali diversi, molteplici servizi coinvolti***

e

Gravoso carico assistenziale per la famiglia

Gruppi di tipologie assistenziali

Dal punto di vista organizzativo è più utile una suddivisione in gruppi di tipologie assistenziali, ossia per gruppi di bisogni, in quanto patologie anche molto diverse dal punto di vista eziopatogenico possono portare a necessità assistenziali simili.



Dimissione protetta

*“processo di **passaggio organizzato** di un paziente da un setting di cura ad un altro (dall’ospedale al domicilio e viceversa) si applica **ai pazienti “fragili”**, prevalentemente anziani e affetti da più patologie croniche, da limitazioni funzionali e/o disabilità, in modo tale da **assicurare la continuità del processo di cura ed assistenza**”*

(Scaccabarozzi et al, 2007).

Dimissione protetta del bambino

**Punto di Coordinamento
dell'Assistenza Primaria
Pediatria
(PCAP- Pediatrico)**

**Un punto unico per tutte le
segnalazioni di dimissione
protetta (diabete compreso) anche
per ospedali fuori dall'area bolognese**

Funzioni del Pcap pediatrico

- Valutare l'appropriatezza di presa in carico del caso;
- Coordinare le dimissioni di casi ad alta complessità assistenziale e fornire consulenza;
- Garantire la raccolta e la tenuta dei dati dei bambini presi in carico;
- Verificare e monitorare la presa in carico;

OSPEDALE



- Reparti Neonatologia
- Neuropsichiatria infantile
- Pediatrie
- Chirurgie pediatriche

TERRITORIO



Pediatria Territoriale
Servizi domiciliari
infermieristici
Neuropsichiatria infantile
Territoriale
Pediatria di base
Servizi Sociali

SEGNALA

Le dimissioni del bambino al



PCAP Pediatrico

Punto di coordinamento dell'assistenza
primaria pediatrica

PASSAGGIO

informazioni
dall'Ospedale ai Servizi sanitari territoriali



Servizio farmaceutico

NEUROPSICHIATRA
INFANTILE

TERAPISTI
RIABILITAZIONE

Educatori
scuola/AIAS

PEDIATRA FAMIGLIA

PAI

(Piano Assistenziale Individuale)

ASSISTENTE sociale
ospedale

PEDIATRA
OSPEDALIERO

**definisce i problemi, gli obiettivi, le
responsabilità e i tempi di intervento.
E' condiviso e sottoscritto da tutte le
figure professionali e dalla famiglia**

ASSISTENTE sociale
territorio

PEDIATRA di
territorio

INFERMIERE
OSPEDALIERO

PSICOLOGO

ASSISTENTE
SANITARIO

Fornitori di presidi

INFERMIERE
DOMICILIARIE

Livelli di Complessità

- **BASSA COMPLESSITÀ:** Protocolli assistenziali gestiti autonomamente dalla famiglia. Interventi domiciliari al bisogno
- **MEDIA COMPLESSITÀ:** Protocolli assistenziali con interventi personalizzati e integrati. Interventi domiciliari programmati e al bisogno
- **ALTA COMPLESSITÀ:** Protocolli complessi assistenziali/integrati. Interventi domiciliari programmati e frequenti

ATTIVITA' di ASSISTENZA DOMICILIARE per bambini con malattia cronica complessa

- *Valutazione e predisposizione adeguatezza abitativa*
- *Assistenza medica (pediatra libera scelta e pediatra territoriale)*
- *Assistenza infermieristica (infermieri territoriali e A.S.)*
- *Fornitura di presidi, farmaci ed alimenti speciali*
- *Attività riabilitativa*
- *Attivazione trasporti*
- *Attivazione Servizi Sociali*
- *Organizzazione e tutela inserimento in collettività*
- *Attivazione di operatori per supporto alla famiglia*
- *Formazione e addestramento sulle procedure per tutte le figure coinvolte (OSS, scuola, etc)*

INSERIMENTO IN COLLETTIVITA'

La multidisciplinarietà dell'assistenza deve affrontare non solo gli aspetti medici, ma anche quelli socio-educativi, come la possibilità per il minore di essere inserito in una comunità ludico-educativa (nido o scuola dell'infanzia) o frequentare la scuola.

vivere la normalità sociale

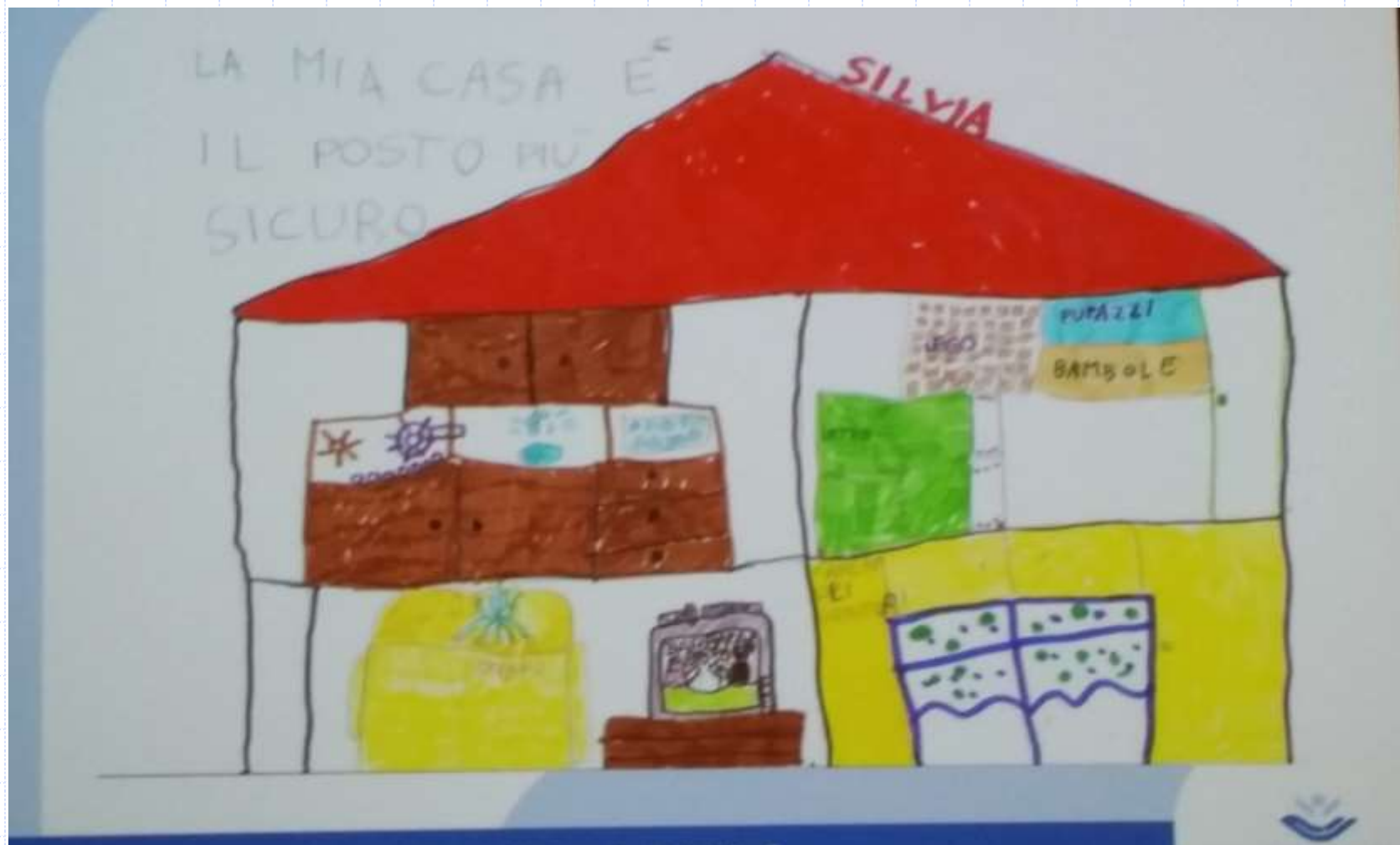
**Favorire
relazioni sociali
(sostegno alla
famiglia,
educazione
scolastica)**


Inserimento in collettività

Formazione care giver scolastici per attività a supporto di alcune funzioni vitali

DGR E-R N. 1227 DEL 21/7/2014 MODIFICHE, INTEGRAZIONI E MODALITÀ' APPLICATIVE DEL DGR 220/2014 CONCERNENTE PERCORSI RELATIVI ALL'ACCUDIMENTO IN AMBITO DOMICILIARE PER I PAZIENTI CON BISOGNI ASSISTENZIALI COMPLESSI

Il miglior setting di cura per un bambino è la propria casa (laddove la situazione clinica e/o il contesto familiare lo consentano)





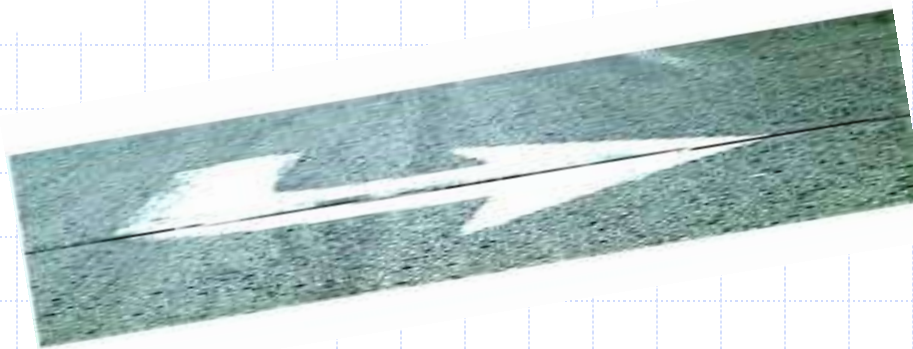
Le dimissioni dei minori ad alta complessità assistenziale dall'ospedale al territorio: presentazione di una esperienza

Sandra Sandri



La storia di Karima

**dall'ospedale a casa:
andate e ritorni**



Sandra Sandri

Nasce a fine novembre 2010 a 41 sett. EG da TC per distocia dinamica e sofferenza fetale (ecografia prenatale: polidramnios e dilatazione ventricoli c.)

PN 3240 gr. e buon adattamento perinatale.

A una settimana di vita diagnosi di malformazione di Dandy- Walker (idrocefalo, assenza parziale o completa del verme cerebellare e cisti della fossa posteriore adiacente al quarto ventricolo.) Derivazione ventricolo-peritoneale.

A due mesi di vita: biopsia muscolare: distrofia muscolare congenita (alfa-destro glicanopatia)

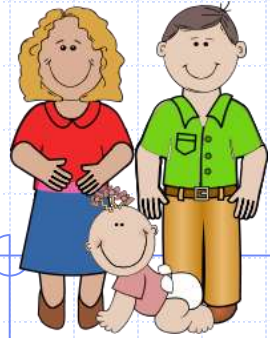
A quattro mesi di vita: malrotazione gastrica e RGE, pielectasia sn.

A cinque mesi di vita insorgenza di epilessia secondaria a leucoencefalopatia.

Dai due ai quattro anni numerosi ricoveri per broncopolmoniti.

A quattro anni infezione della derivazione vp con successiva sostituzione valvolare.

In questi primi quattro anni abita a Vergato



LA FAMIGLIA

Il nucleo familiare è di origine marocchina ed è composto da: padre, madre, fratello (2000)

Il padre, in Italia dagli anni '90 ha un regolare lavoro, la madre è completamente dedita all' accudimento della bimba, ha difficoltà linguistiche .

Conflittualità tra i genitori (motivi economici) con allontanamenti frequenti del padre da casa (intervento di supporto psicologico alla mamma di una psicoterapeuta della Pediatria S.Orsola durante i lunghi ricoveri)

Abitazione con barriere architettoniche e affitto oneroso. Trasferimento in alloggio privo di barriere (proprietà comune) in quartiere S.Donato (monolocale)

*Dal 2014 trasferimento a Bologna, **Quartiere Savena***

*Ricovero di due mesi nel **2015** per Insufficienza respiratoria:*

- *Posizionamento di gastrostomia (PEG) e*
- *assistenza respiratoria con ossigeno ad alti flussi*

Alla dimissione (dopo incontro collegiale operatori ospedale e territorio):

- ✓ *Attivazione **ADI 2** (accessi programmati settimanali e al bisogno PLS e Infermiere)*
- ✓ *Intervento domiciliare fisioterapista*
- ✓ *Fornitura di presidi: nutripompa con relativo set, free aspire (presidio non invasivo per la rimozione delle secrezioni tracheo-bronchiali)*

EQUIPE EDUCATIVA/DIDATTICA

Insegnanti
Pedagogista
Educatori
Educatore di sostegno



EQUIPE ASSISTENZIALE

Pediatra e Assistente Sanitaria
Infermiere Domiciliare,
Neuropsichiatra Infantile,
terapista della riabilitazione

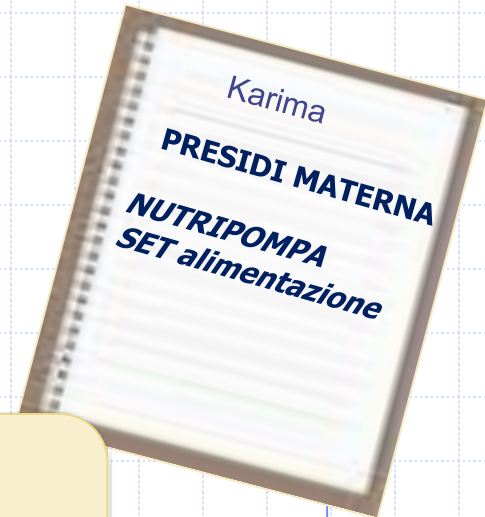


FARMACI A SCUOLA
DGR 20.2.2012

PROGETTO FORMATIVO
CARE GIVER
teorico con addestramento
DRG RER, 21.7.2014

TEAM di PROGETTO CAREGIVER
PROGETTO FORMATIVO INDIVIDUALE
(Ottobre 2015)

definisce le necessità assistenziali e addestra agli interventi sanitari da eseguire nella scuola per favorire il benessere e lo sviluppo del bambino all'interno della collettività



Sandra Sandri

*Ricovero nell'aprile 2016 per **Grave Insufficienza respiratoria***

(Rianimazione pediatrica e Pediatria d'urgenza)

- ✓ *Intubazione endotracheale (sat. O₂ 76%, acidosi)*
- ✓ *Supporto ventilatorio mediante NIV*
- ✓ *Ossigenoterapia ad alti flussi (AIRVO)*
- ✓ *Alimentazione parenterale/enterale*

*Dopo **due mesi di ricovero**, valutata la stabilità delle condizioni cliniche, l'ospedale prospetta la dimissione, ma il team assistenziale domiciliare ritiene non idonea l'abitazione.*

Segnalazione ai S.S senza esito.



GRAZIE per l'attenzione