



**PDTA per la gestione del bambino con patologia cronica
ad alta complessità assistenziale/disabilità multiple:
interazione ospedale territorio**

Dr. Maurizio Cheli
Dr. Luigi Piccinini
Dr. Angelo Selicorni

Corso di Rivalidazione manageriale

Anno formativo: 2023



Titolo del documento

Corso di Rivalidazione manageriale

Lo sviluppo del manager in sanità: tra sfide e cambiamenti post-Covid

ECOLE – Enti Confindustriali Lombardi per l'Education

Codice corso: ECOLE – RIV 2301/AE

GLI AUTORI

Maurizio Cheli, Direttore SC Chirurgia Pediatrica ASST Papa Giovanni XXIII (Bergamo) mcheli@asst-pg23.it

Luigi Piccinini, Direttore SC Riabilitazione Funzionale, IRCCS E Medea, Bosisio Parini, Lecco, luigi.piccinini@lanostrafamiglia.it

Angelo Selicorni, Direttore SC Pediatria, ASST Lariana, angelo.selicorni@asst-lariana.it

INDICE

Sommario

INTRODUZIONE	1
OBIETTIVI SPECIFICI E STRATEGICI DEL PROGETTO.....	3
DESTINATARI/BENEFICIARI DEL PROGETTO.....	3
DESCRIZIONE DEL PROGETTO, DELLE SUE FASI E TEMPISTICHE	3
COSTI DI IMPLEMENTAZIONE O REALIZZAZIONE	8
RISULTATI ATTESI	8
CONCLUSIONI	9
RIFERIMENTI NORMATIVI.....	10
BIBLIOGRAFIA	11
ALLEGATO 1.....	13
ALLEGATO 2.....	15

Titolo del documento

INTRODUZIONE

Nell'ambito delle condizioni croniche pediatriche l'AAP identifica nella popolazione pediatrica due grosse categorie di pazienti. La prima è rappresentata dai cosiddetti **"special health care needs children"** che include quei bambini che sono a rischio aumentato per una condizione cronica fisica, di sviluppo, comportamentale o emozionale e che richiedono un'assistenza e servizi quali-quantitativamente differenti rispetto ai bambini della popolazione generale (Newacheck 1998). Questi pazienti rappresentano circa il 10-12% della popolazione generale. All'interno di questo ampio gruppo sono indentificati anche i cosiddetti **"children with medical complexity" (CMC)**, sottopopolazione che è costituita da quei pazienti con problematiche cliniche croniche multiple, con interessamento multiorgano, con conseguenti significative limitazioni funzionali, che necessitano assai frequentemente di servizi offerti dal sistema sanitario e che spesso sono tecnologicamente dipendenti (McPherson, 1998). Si stima che questi pazienti rappresentino circa l'1% dei soggetti della popolazione pediatrica. È percezione condivisa da anni che la prevalenza di questi pazienti sia in costante incremento (Burns et al 2010). Molti di questi pazienti appartengono alle diverse categorie dei malati rari. Le malattie rare vengono identificate dal punto di vista epidemiologico come condizioni che colpiscono 1 persona ogni 2000. In realtà la rarità di una condizione non significa scarso impatto socio-sanitario, per due motivi: il primo è che queste condizioni sono moltissime, tra 7000 e 8000, e quindi il numero totale dei pazienti che ne è affetto è elevato; il secondo è che la rarità rende più difficile il percorso diagnostico-assistenziale.

Per ciascuno di questi pazienti, dopo un lungo e spesso articolato iter diagnostico, si pone il problema di impostare un percorso assistenziale adeguato che risponda ai loro bisogni sanitari e sociali e che sia in grado di supportare l'intero nucleo familiare. Limitandosi in prima battuta al solo ambito sanitario la chiave di volta per fornire un'assistenza che, come ben esplicitato dal modello "medical home" americano (Homer 2008), sia "accessibile, centrata sulla famiglia, continua, coordinata, compassionevole e rispettoso delle peculiarità culturali", è rappresentata dalla stesura di una approfondita diagnosi funzionale sia pediatrica che neuroevolutiva che definisca in modo chiaro aree di fragilità ed aree di efficienza e permetta di stabilire il trattamento ed il follow-up necessario per monitorare /sostenere le aree di fragilità. Tale diagnosi globale ha il vantaggio di fotografare in modo specifico quel determinato paziente descrivendo le sue peculiarità nell'ambito della variabilità della condizione di cui è affetto oltre ad essere sensibile all'evoluzione nel tempo della situazione clinica in relazione a tutti i trattamenti medici, chirurgici e/o riabilitativi a cui verrà sottoposto. Più nel dettaglio Schor (2009) ha ben identificato e riassunto in una sorta di decalogo i punti chiave dell'efficienza di un processo di coordinamento assistenziale. I dati della letteratura, peraltro, segnalano in modo chiaro come la presenza di un figlio affetto da una di queste condizioni comporti un impegno assistenziale ed organizzativo enorme per i nuclei familiari di appartenenza. Secondo Kuo et al i caregiver di un CMC dedicano circa 2 ore la settimana per coordinare i vari interventi assistenziali e più di 11 ore la settimana in assistenza diretta; più delle metà delle famiglie hanno modificato la loro capacità di lavorare ed il 57% di esse segnala la presenza di problemi finanziari. La stessa ricerca Diaspro Rosso (2012) ha dimostrato come il 26,8% delle famiglie di una persona affetta da malattia rara faticano ad arrivare economicamente alla fine del mese. Anche i dati della letteratura in relazione all'impatto sanitario di questi pazienti sono estremamente chiari. Negli Usa i "bambini con bisogni speciali di cura" assorbono infatti tra il 70-80% della spesa per la salute pediatrica (Newacheck et al., 2005). I CMC rappresentano più del 50% dei decessi in età pediatrica e più del 70% dei bambini che accedono con elevata frequenza ai reparti di Pronto Soccorso. Una interessante survey italiana che ha analizzato i dati di accesso a strutture di Pronto Soccorso pediatrico di quasi 3500 bambini con bisogni speciali di cura ha dimostrato sia una evidente maggiore complessità di questi pazienti identificata da una elevatissima quantità di codici di severità (rossi e gialli) al triage, sia una percentuale di ospedalizzazione decisamente superiore a quella della popolazione pediatrica generale (Cianci et al) I dati della letteratura ci dicono anche che questi pazienti hanno una probabilità 3 volte aumentata di aver necessità di un ricovero in terapia intensiva, dove sono responsabili di più dell'80% dei giorni di degenza tra i pazienti intubati (Chan et al 2016). Nel 32% dei casi il ricovero in terapia intensiva è dovuto a cause prevenibili (Dosa et al., 2001) di cui il 64% è conseguenza di un inadeguato coordinamento dell'assistenza. Per contro vi sono dati che segnalano come errori medici sembrano essere più alti nei bambini disabili in relazione alla complessità della loro assistenza (Sacchetti et al., 2000; Slonim et al., 2003). Una semplificazione clinica permette di

Titolo del documento

differenziare le necessità sanitarie di questi bambini in 3 grandi aree: necessità del tutto sovrapponibili a quelle della popolazione pediatrica generale (monitoraggio crescita e sviluppo psicomotorio, nutrizione, vaccinazioni, intercorrenze cliniche banali), necessità spesso trasversali ai pazienti con patologie complesse (problematiche deglutitorie, gastro intestinali, respiratorie, del sonno, della diagnosi e gestione del dolore, gestione routinaria dei device) e necessità specialistiche, differenti da bambino a bambino e da condizione a condizione (cardiologiche, neurologiche, neurosensoriali ortopediche, ecc). A fianco delle criticità cliniche si aggiungono spesso anche quelle riabilitative (motorie, comunicative, cognitive e comportamentali) e quelle sociali (inclusione scolastica, gestione del tempo libero, supporto al nucleo familiare).

Criticità evidenti

L'assistenza efficiente ad un paziente complesso, richiedente il coinvolgimento di diversi ambiti sanitari sia in termini specialistici che di servizi territoriali, imporrebbe:

- La necessità di una comunicazione efficace tra i diversi attori dell'assistenza.
- La condivisione di una progettualità condivisa del percorso assistenziale.
- La definizione dei compiti e delle responsabilità specifiche di ciascun professionista/ struttura coinvolta nel percorso stesso.
- L'esistenza di un coordinamento degli interventi sul piano organizzativo che sollevi la famiglia dall'onere di programmazione dei diversi passaggi. Sebbene questi concetti siano condivisi ed accettati abbastanza diffusamente in termini teorici, non esiste ad oggi un percorso organizzativo sanitario che vincoli gli attori dell'assistenza alla definizione condivisa di un piano ed alla sua realizzazione, né vi è alcun controllo da parte di alcuna istituzione preposta a che ciò avvenga. Gli eventuali contatti tra specialisti e/o tra ambito ospedaliero e territoriale sono, ad oggi, lasciati alla buona volontà ed alla libera iniziativa dei singoli professionisti. Ciò che spesso accade è che il paziente ed i suoi caregivers intraprendono relazioni con una o più equipe ospedaliere specialistiche, con eventuali strutture riabilitative e, in modo estremamente variabile, con il pediatra di libera scelta, in modo totalmente autonomo e non organizzato. Questo stato dell'arte comporta una gestione estremamente parcellizzata dei bisogni assistenziali del bambino che viene visto in termini individuali dalle diverse aree specialistiche, con possibili duplicazioni di interventi o attivazione di passaggi inappropriati che determinano spreco di risorse sanitarie ed inutile impegno e stress per il bambino e la famiglia stessa. Un approccio di questo genere comporta inoltre un disorientamento per la famiglia del paziente che si trova a dover fare un lavoro di mediazione / comparazione delle proposte dei diversi specialisti senza avere magari le competenze necessarie per fare le scelte più corrette. La letteratura è ricca di ipotesi di possibili modelli per una presa in carico assistenziale efficace di questi pazienti. Recentemente Pordes et al (2018) hanno analizzato 3 possibili impostazioni generali a cui riferirsi per la costruzione di un percorso di assistenza integrata. È infatti possibile costruire:

Modelli basati principalmente sull'assistenza di base (primary care centered models).

Modelli basati su una filosofia di partnership tra strutture territoriali e specialistiche (comanagement centered models).

Modelli orientati all'assistenza di specifici episodi critici e/o a particolari momenti della vita (es: transizione) (episode based models).

In termini estremamente sintetici l'analisi effettuata segnala che, sebbene i modelli orientati e costruiti sulla sola assistenza di base abbiano notevoli elementi di positività, essi possono risultare problematici in caso di pazienti ad alta complessità che necessitano di un contatto assai stretto con centri di riferimento specialistici sia di tipo internistico chirurgico che di tipo riabilitativo. Questo "limite" viene invece superato dai modelli che prevedono un comanagement, una partnership tra strutture specialistiche e territoriali con una definita divisione dei compiti e delle responsabilità nell'ottica di una complementarità degli interventi tra i diversi livelli ed i diversi professionisti. Il progetto da noi proposto è orientato a questa impostazione di partnership tra struttura ospedaliera /specialistica e professionisti territoriali nell'assoluta convinzione della efficace e possibile organizzazione di una gestione coordinata.

OBIETTIVI SPECIFICI E STRATEGICI DEL PROGETTO

Gli obiettivi di questo PDTA possono essere così sintetizzati:

Definizione di un iter metodologico che porti alla stesura di un piano assistenziale individuale (PAI) completo attraverso il coinvolgimento ed il coordinamento dei diversi professionisti coinvolti nell'iter assistenziale del paziente in relazione ai suoi bisogni di salute.

Attribuzione a ciascun professionista / struttura coinvolta delle responsabilità precise in relazione al proprio ruolo ed alle proprie competenze.

Identificazione di figure dedicate alla mediazione organizzativa tra servizi e famiglia.

Ottimizzazione delle relazioni ospedale territorio volta a valorizzare e rendere più facilmente fruibili tutti i servizi disponibili che potrebbero essere messi in campo.

Riduzione conseguente del numero e della durata degli accessi/ricoveri dei bambini inclusi nel PDTA alle strutture ospedaliere, in modo da diminuire il rischio di morbilità intraospedaliera e migliorare lo sviluppo psico-affettivo del bambino e della sua famiglia.

Implementazione dell'assistenza domiciliare garantendo altresì la possibilità di un facilitato ricovero mirato in caso di riacutizzazione o necessità di intervento specialistico.

Definizione delle modalità di accesso per la famiglia ad un supporto psicologico quando e qualora necessario.

DESTINATARI/BENEFICIARI DEL PROGETTO

Il progetto è specificamente rivolto ai pazienti che rientrano nella definizione di "children with medical complexity" (CMC), cioè a quei pazienti pediatrici con problematiche cliniche croniche multiple, con interessamento multiorgano, con conseguenti significative limitazioni funzionali, e che spesso sono tecnologicamente dipendenti. In termini pratici saranno eligibili per essere arruolati nel PDTA pazienti con malattie rare di vario tipo e natura (sindromiche/cromosomiche, neuromuscolari,), pazienti con esiti di paralisi cerebrali infantili, o di patologie vascolari e/o oncologiche del SNC. Potranno inoltre essere arruolati nel PDTA tutti quei pazienti senza una diagnosi eziologica il cui quadro clinico sia caratterizzato da problematiche cliniche multiple e dipendenza tecnologica (nutrizione enterale, ventilazione assistita ecc.).

DESCRIZIONE DEL PROGETTO, DELLE SUE FASI E TEMPISTICHE

Riconoscimento ed elegibilità del paziente.

I bambini che rientrano nelle condizioni sopra citate potranno accedere al PDTA attraverso varie fonti. Il problema clinico complesso potrà essere infatti identificato in modo chiaro sin dalla nascita ed allora sarà compito del neonatologo della TIN farsi carico della segnalazione del caso. Altrettanto la diagnosi del bambino potrebbe essere posta in ambito specialistico pediatrico ed allora sarà il Centro Ospedaliero a segnalare il bambino per l'ingresso nel PDTA. Lo stesso tipo di indicazione potrà venire da eventuali centri specialistici chirurgici e/o riabilitativi presso cui il paziente potrebbe avere svolto ricoveri mirati per la cura di specifiche criticità e/o per l'esecuzione di un periodo di riabilitazione intensiva. Da ultimo ma non per ultimo il bambino potrebbe essere indirizzato al PDTA dal suo pediatra di famiglia.

Titolo del documento

Attivazione del percorso:

Indipendentemente dalla sorgente di attivazione, il bambino dovrà essere indirizzato alla COT del distretto di appartenenza dove verrà preso in carico dell'infermiere di famiglia di tale struttura. L'infermiere di famiglia eseguirà una attenta analisi dei bisogni attraverso la compilazione di una check list qualitativa dei suoi problemi clinici (allegato n.1) ed una valutazione quantitativa della "severità" del quadro clinico attraverso la compilazione della scala ACCA PED (allegato n.2). In questo modo sarà immediatamente chiaro:

Tipologia dei bisogni assistenziali.

Gravità del quadro clinico del bambino.

Tipologia degli specialisti coinvolti nel percorso di cura.

Impostazione e stesura del PAI

Alla luce delle risultanze dell'indagine qualitativa svolta l'infermiere di famiglia convocherà una riunione telematica coinvolgente gli attori indispensabili per la costruzione del percorso assistenziale del bambino. In particolare dovranno essere coinvolti:

Il pediatra di libera scelta.

La struttura specialistica di riferimento per la patologia diagnosticata (ove sia presente una diagnosi specifica).

Gli eventuali specialisti esterni alla struttura di riferimento coinvolti nel percorso (es specialisti chirurgici).

Il centro specialistico riabilitativo che segue il paziente (ove presente e ove indicato).

La UONPIA territoriale (ove necessario).

Il centro di Cure Palliative pediatriche di riferimento per il distretto competente (ove indicato dalla scheda ACCAPED).

Le strutture competenti dell'Assistenza Domiciliare Integrata per il distretto competente.

La divisione di Pediatria dell'Ospedale provinciale più vicino al domicilio del paziente (ove non coincidesse con il Centro di riferimento specialistico per la patologia diagnosticata).

La centrale operativa dell'Emergenza Urgenza territoriale.

Il Servizio di assistenza sociale e di Psicologia Clinica territorialmente competente.

L'ufficio Protesica territorialmente competente.

Nell'ambito di tale riunione telematica verranno presentate le problematiche clinico assistenziali del bambino e definiti i ruoli e compiti specifici di ogni attore coinvolto sia nella gestione del follow-up / trattamento cronico sia in caso di insorgenza di problematica acuta. Sempre in tale riunione verranno condivisi gli obiettivi riabilitativi (ove indicato) individuati per quel bambino e verranno evidenziate le proposte riabilitative che si intende mettere in atto per realizzarli definendo contemporaneamente i ruoli operativi delle diverse realtà. Per l'organizzazione concreta dei diversi controlli relativi al follow-up usuale l'infermiere di famiglia della COT sarà responsabile del coordinamento degli interventi territoriali (pediatra di famiglia, ADI, CPP, servizio di assistenza sociale e psicologia clinica) mentre sia il centro di riferimento specialistico che il centro di riferimento riabilitativo identificheranno un "case manager" referente per il paziente che avrà il compito di coordinare i controlli e gli accessi di loro competenza. Si verrà così a creare una sorta di "gestione collegiale" del percorso di cui il team ristretto (NOP), costituito dall'infermiere di famiglia della COT e dai case manager specialistici e riabilitativi (nucleo operativo del PDTA), costituirà il fulcro organizzativo in strettissima collaborazione con il pediatra di libera scelta. Una volta definito il percorso assistenziale/riabilitativo ed i ruoli di ciascuna struttura / specialista, tale organizzazione verrà messa nero su bianco su un documento ad hoc (PAI) che avrà una validità annuale e sarà reso disponibile a tutta la rete e presentato alla famiglia che potrà fornire le sue osservazioni in merito. Tale piano sarà oggetto di rivalutazione periodica annuale in primis a cura del nucleo operativo del PDTA in collaborazione con il pediatra di famiglia. Qualora vi fossero nuove necessità clinico organizzative qualunque membro della rete assistenziale avrà la possibilità di richiedere all'infermiere delle COT la convocazione di una riunione aggiuntiva del gruppo di lavoro al fine di discutere eventuali criticità, nuove esigenze socio sanitarie emerse in corso d'opera. Intrinseca alla definizione del PAI sarà la stesura della "Lettera di Emergenza" personalizzata a cura del Centro di riferimento Specialistico. Tale documento sarà reso disponibile per la famiglia e per tutti gli attori del percorso e verrà in particolare condivisa sia con la Centrale Operativa dell'Emergenza Urgenza territoriale che con il PS dell'Ospedale provinciale di Riferimento, soprattutto quando non coincidente con il centro specialistico di Riferimento, per permettere agli operatori dell'Emergenza di avere consapevolezza dell'esistenza del paziente e delle sue peculiarità cliniche ed assistenziali.

La seguente tabella definisce ruoli e responsabilità dei vari attori della rete assistenziale:

Azione	Infermiere COT	Nucleo operativo del PDTA	Pediatra di famiglia	Centro specialistico pediatrico	Specialista di branca	UOC pediatria provinciale (se diverso dal centro specialistico)	Centro specialistico riabilitativo	UONPIA (se diversa dal centro specialistico riabilitativo)
Definizione Qualitativa dei bisogni (Check list)	R		C	C	C		C	
Definizione della gravità del paziente (Scala ACCA PED)	R							
Convocazione 1° riunione telematica	R							
Stesura del PAI	C		C	C	C	C	C	C
Creazione del nucleo operativo del PDTA (NOP)	R			R			R	
Organizzazione e dell'assistenza pediatrica territoriale	R		R					
Organizzazione e dell'assistenza pediatrica specialistica				R	C	C		
Organizzazione e del percorso riabilitativo							R	C
Stesura della scheda di emergenza			C	R	C	C		
Richiesta di aggiornamento della scheda di Emergenza			R	R	R			
Valutazione bisogni sociali della famiglia	R	R	C					
Valutazione ed attivazione di supporto psicologico	R	R	C	C	C		C	C

C = collabora

R= responsabile

Ulteriori possibilità

Servizio di Telecomunicazione

In situazioni specifiche legate ad una particolare instabilità clinica del paziente o ad una diagnosi recente di patologia complessa soprattutto in un bambino particolarmente piccolo, potrà essere attivato un servizio aggiuntivo di telecomunicazione attraverso una interfaccia web che permetta alla famiglia di comunicare in modo diretto con i referenti delle cure (pediatra di famiglia, centro specialistico di riferimento, eventuale specialista di branca particolare, infermiere di famiglia della COT) sottoponendo loro quesiti, dubbi, necessità al fine di ottenere risposte mirate adeguate. Ovviamente tale servizio non dovrà essere utilizzato dalla famiglia in situazioni di emergenza clinica per le quali dovrà invece essere utilizzato il normale percorso relativo. L'obiettivo di questo strumento supplementare è quello di fornire un canale diretto di comunicazione tra caregivers e referenti delle cure allo scopo di indirizzare in modo mirato eventuali esigenze assistenziali al fine di trovare risposte specifiche da parte di chi conosce in modo preciso la situazione clinica del paziente. La scelta di inserire un paziente nel percorso di telecomunicazione potrà partire dal nucleo operativo del PDTA e proposta alla famiglia che avrà la libertà di accettarla o rifiutarla.

Gestione dei Device

La necessità di utilizzo di device (sondino nasogastrico, gastrostomia, supporti ventilatori, tracheostomia, catetere venoso centrale ecc.) rappresenta una complessità aggiuntiva nella quotidianità di un bambino.

Al fine di una gestione serena del dispositivo stesso sono indispensabili alcuni elementi cruciali:

- Competenza dei genitori nella gestione routinaria del device.
- Disponibilità di un servizio di assistenza domiciliare in grado di supportare i genitori nell'uso del dispositivo.
- Organizzazione di un percorso definito di manutenzione del device stesso (sostituzione periodica del device, medicazione periodica di un catetere venoso centrale ecc.).
- Competenza della struttura pediatrica di riferimento ad interventi in caso di necessità emergenti.

Ciascuno di questi snodi deve essere oggetto di pianificazione. È pertanto necessario che:

- Il bambino venga dimesso dalla struttura che attiva l'utilizzo del device dopo adeguata e certificata formazione di base dei genitori /caregivers.
- Sia verificato da parte dell'infermiere della COT la competenza del servizio di assistenza domiciliare nella gestione del dispositivo.
- Sia definito chi, dove e con quale frequenza, il dispositivo sarà oggetto della manutenzione ordinaria privilegiando quelle soluzioni (es personale dell'assistenza domiciliare) più vicine alla famiglia.
- Venga informato il presidio territoriale pediatrico provinciale dell'esistenza di un bambino che è portatore di un determinato dispositivo verificando la competenza dello stesso presidio a supportare in urgenza la famiglia stessa.

Gestione delle riacutizzazioni

In caso di insorgenza di intercorrenza clinica acuta il primo referente del paziente è rappresentato dal pediatra di famiglia il quale, valutata la situazione, deciderà se la problematica presente rientra in una sintomatologia gestibile al domicilio senza la necessità di coinvolgimento di altri professionisti o se, la severità e la tipologia del problema, richiedono delle valutazioni più approfondite o presso il Centro pediatrico Specialistico o presso la struttura pediatrica ospedaliera più prossima al domicilio. In questa seconda ipotesi il pediatra di famiglia avrà tutti i contatti necessari per confrontarsi con i colleghi facenti parte del network con l'obiettivo di valutare la necessità di accogliere il comune paziente per gli accertamenti e le cure del caso.

Gestione dell'emergenza

Una condizione di emergenza rilevata dalla famiglia comporterà l'attivazione dei percorsi specificamente dedicati. La precedente stesura della scheda di emergenza personalizzata permetterà ai professionisti

chiamati in causa di avere una visione più completa della condizione del bambino, avere indicazioni chiare circa la possibilità che il problema osservato sia collegato o meno alla storia naturale della patologia di cui il bambino è affetto ed avere riferimenti precisi di chi ha in follow-up il paziente per una eventuale centralizzazione ove possibile e necessario.

Fasi del progetto

a) sensibilizzazione e formazione del contesto

In un primo momento sarà indispensabile organizzare una capillare diffusione del progetto della creazione del PDTA con un coinvolgimento dei rappresentanti di tutte le realtà assistenziali che si vuole siano parte integrante dello stesso. Verranno pertanto convocati incontri specifici con referenti dei distretti e delle COT in particolare, pediatri di famiglia, UOC Pediatrica territoriale, UONPIA, servizio ADI, CPP, AREU, Servizi di assistenza sociale e psicologia clinica per la spiegazione pratica del progetto, dei ruoli specifici delle diverse realtà, dei criteri di eleggibilità al PDTA. Per gli infermieri di famiglia delle COT dovrà essere organizzata una formazione specifica circa l'uso della check list qualitativa dei bisogni e della scheda ACCA-PED. Dovrà infine essere effettuata una verifica delle disponibilità e delle competenze dei servizi territoriali (ADI, CPP).

Dovrà inoltre essere fatta una prima ricognizione territoriale dei centri specialistici e riabilitativi di riferimento che insistono sul territorio al fine di condividere anche con loro la progettualità in essere, chiedendo la loro disponibilità ad essere parti attive del progetto e ad identificare al loro interno uno o più referenti in grado di diventare parti del nucleo operativo del PDTA dei pazienti di loro competenza

Parallelamente il progetto dovrà essere condiviso con eventuali associazioni di pazienti di condizioni rare/disabilità complesse afferenti al territorio

Questa fase potrà durare almeno 6 mesi

b) Inizio dell'arruolamento dei pazienti e stesura dei primi PAI.

Sarà necessario prevedere un inizio graduale dell'arruolamento dei pazienti al fine di permettere una fase di rodaggio nella convocazione delle riunioni relative alla definizione dei PAI.

Tale attività potrà durare almeno un semestre definendo un tetto massimo di pazienti arruolabili per ogni singola COT.

c) Prima verifica dei PDTA attivati.

Al termine del semestre di arruolamento iniziale dei primi pazienti dovrà essere convocata una riunione con i rappresentanti delle diverse istituzioni partecipanti al fine di individuare le difficoltà incontrate cercando di distinguere difficoltà legate a snodi organizzativi da migliorare e difficoltà legate alla scarsa compliance di singoli individui/realtà.

d) Fase di attivazione definitiva del progetto PDTA.

Al termine della fase sperimentale e della prima verifica del funzionamento dell'impianto organizzativo, recepite le eventuali modifiche /assestamenti richiesti, il progetto potrà essere attivato in modo sistematico.

e) Verifica periodica del progetto.

Tali verifiche potranno essere eseguite a cadenza inizialmente annuale e coinvolgeranno i vari attori della rete assistenziale.

COSTI DI IMPLEMENTAZIONE O REALIZZAZIONE

Il progetto di per sé utilizza risorse e personale in servizio verso le diverse istituzioni e non prevede a priori alcun costo di implementazione. Per la sua realizzazione è però indispensabile che tutti gli attori coinvolti comprendano quanto sia utile e indicatore di buona prassi clinica la discussione collegiale e la condivisione della progettualità. In quest'ottica risulta indispensabile che il tempo lavoro dedicato a queste attività di condivisione coordinamento programmazione trovi una possibilità di rendicontazione formale e riconoscimento strutturale. Inoltre dovrebbe essere considerata la possibilità di supportare quei centri di riferimento specialistico che parteciperanno attivamente al PDTA attraverso l'identificazione di ruoli precisi di "case manager infermieristici" che possano compiutamente e efficacemente essere componenti dei nuclei operativi dei PDTA potendo dedicare tempo lavoro specifico a questo decisivo ruolo. Nella fase di sensibilizzazione e formazione del contesto potrebbe essere necessaria l'attivazione di percorsi specifici di formazione mirata sia all'uso di strumenti di valutazione che di implementazione di conoscenze in ambiti assistenziali pratici quali la gestione routinaria dei device su pazienti in età pediatrica. L'eventuale attivazione del servizio di telecomunicazione tra famiglia/caregivers e referenti delle cure potrà comportare sia costi di costruzione della piattaforma informatica, suoi costi di mantenimento ed eventuali brevi corsi di formazione per gli stessi operatori

RISULTATI ATTESI

Il progetto in essere ha come obiettivo centrale l'identificazione e la realizzazione di una modalità di lavoro coordinato e condiviso tra operatori diversi, tra realtà specialistiche e cure primarie, tra ospedale e territorio, che porti ad una semplificazione del percorso assistenziale dei bambini con patologie croniche complesse (CMC). Il primo importante risultato atteso sarà proprio quello di verificare l'avvenuta attivazione di questa modalità di confronto e di organizzazione che avrà nel numero dei pazienti arruolati e dei PAI stesi un primo indicatore significativo. Il secondo risultato atteso è l'ottenere di poter sollevare i genitori/caregivers del bambino con bisogni complessi dall'onere di organizzare e pianificare gli interventi sanitari che fanno parte del suo percorso di follow-up definito in quanto tale programmazione sarà in capo ai vari referenti, delle cure territoriali (infermiere della COT), del centro pediatrico specialistico e del centro riabilitativo specialistico. Un indicatore significativo sarà rappresentato dalla corrispondenza effettiva tra le valutazioni specialistiche/strumentali previste dal PAI e quanto in concreto effettuato dal paziente. È inoltre ipotizzabile che un follow-up puntuale ed una comunicazione stretta tra i referenti specialistici ed i servizi territoriali possa ridurre il numero di accessi di questi pazienti ai Pronto Soccorso e, ancor di più, ridurre il numero e/o la durata dei ricoveri ospedalieri. Il confronto tra il numero di accessi in PS ed il numero e la durata dei ricoveri ospedalieri effettuati nel periodo post attivazione del PAI ed i dati storici precedenti potranno misurare efficacemente il raggiungimento o meno dell'obiettivo. Da ultimo ma non per ultimo ci si attende un miglioramento della qualità di vita del nucleo familiare grazie alla sensazione di poter contare concretamente con una rete di attori dell'assistenza che lavorano in modo coeso e coordinato per garantire al figlio il miglior stato di salute possibile. Tale risultato potrà essere misurato con la somministrazione di questionari sulla QoL della famiglia ed in particolare dei caregivers al momento dell'arruolamento nel PDTA e a distanza di almeno un anno dall'attivazione del PAI.

CONCLUSIONI

L'assistenza a bambini ad alta complessità assistenziale (CMC) è una sfida rilevante per la sanità attuale e futura. I dati della letteratura segnalano come l'unica strada percorribile sia quella della pianificazione e del coordinamento degli interventi assistenziali e come una "cura" della comunicazione profonda tra i diversi attori del percorso assistenziale, tra i servizi specialistici, spesso ospedalieri, e le figure di riferimento territoriali rappresenti ormai un vero e proprio elemento di qualità delle cure stesse. Nonostante questa consapevolezza sia abbastanza diffusa tra i vari professionisti la comunicazione ed i coordinamenti tra i diversi ambiti resta oggi essenzialmente legata alla buona volontà e alla iniziativa personale di alcuni. Questo progetto, qualora realizzato e sostenuto sul piano teorico, organizzativo ed economico, può rappresentare una strada che favorisce un approccio assistenziale concretamente olistico ai CMC migliorando la qualità della loro vita e quella delle loro famiglie da un lato e garantendo un utilizzo appropriato ed economicamente corretto delle risorse della sanità pubblica.

RIFERIMENTI NORMATIVI

DGR N° X / 6164 del 30/01/2017 – Governo della Domanda: avvio della presa in carico di pazienti cronici e fragili.

- DGR N° X / 6551 del 04/05/2017 - Riordino della rete di offerta e modalità di presa in carico dei pazienti cronici e/o fragili.
- DGR N° X / 7038 del 03/08/2017 - Ulteriori determinazioni e indicazioni operative per la procedura di valutazione degli idonei di cui alla DGR n. X/6551 del 04/05/2017: riordino della rete di offerta e modalità di presa in carico dei pazienti cronici e/o fragili in attuazione dell'art. 9 della legge n. 33/2009.
- DGR N° X / 7600 del 20/12/2017 – Determinazione in ordine alla gestione del Servizio sociosanitario per l'esercizio 2018.
- DGR N° X / 7655 del 28/12/2017 - Modalità di avvio del percorso di Presa in Carico del paziente cronico e/o fragile in attuazione della DGR N. X/6551 del 04/05/2017.

BIBLIOGRAFIA

- Burns KH, Casey PH, Lyle RE, Bird TM, Fussell JJ, Robbins JM. Increasing prevalence of medically complex children in US hospitals. *Pediatrics*. 2010 Oct;126(4):638-46. doi: 10.1542/peds.2009-1658. Epub 2010 Sep 20. PMID: 20855383.
- Romley JA, Shah AK, Chung PJ, Elliott MN, Vestal KD, Schuster MA. Family-Provided Health Care for Children With Special Health Care Needs. *Pediatrics*. 2017 Jan;139(1):e20161287. doi: 10.1542/peds.2016-1287. PMID: 28028202.
- American Academy of Pediatrics; Medical Home Initiatives for Children With Special Needs Project Advisory Committee. The medical home *Pediatrics*.2002;110:184–186
- Antonelli RC, Stille CJ, Antonelli DM. Care Coordination for Children and Youth With Special Health Care Needs: A Descriptive, Multisite Study of Activities, Personnel Costs, and Outcomes *Pediatrics* 2008;122:e209-e216
- McPherson M, Arango P, Fox H, et al. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics*. 1998;102(1 pt 1): 137–139
- Chan T, Rodean J, Richardson T, Farris RWD, Bratton SL, Di Gennaro JL, Simon TD. Pediatric Critical Care Resource Use by Children with Medical Complexity. *J Pediatr*. 2016 Oct;177:197-203.e1. doi: 10.1016/j.jpeds.2016.06.035. Epub 2016 Jul 21. PMID: 27453367.
- Astolfo R. , Bragagnolo P. e Porchia S. Progetto Diaspro Rosso 2012 Federazione Italiana Malattie Rare UNIAMO F.I.M.R. onlus
- Ferreira C. The burden of rare disease *Am J Med Genet*. 2019;179A:885–892.
- Kuo DZ, Cohen E, Agrawal R, Berry JG, Casey PH. A national profile of caregiver challenges among more medically complex children with special health care needs. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2011;165(11):1020–1026
- Kuo DZ, Houtrow AJ, FAAP, Council on children with disabilities . Recognition and Management of Medical Complexity *Pediatrics* 2016;138(6):e20163021
- Zampino G., Selicorni A. La pediatria della disabilità. *Prospettive in Pediatria* 2010; 40 (159-160):89-101
- Zanello E., Calugi S., Sanders L.M., Lenzi J., Faldella G, Rucci P., Fantini MP Care coordination for children with special health care needs: a cohort study *Ital J Pediatrics* 2017. 43:18 DOI 10.1186/s13052-017-0342-3
- Newacheck PW, Kim SE. A national profile of health care utilization and expenditures for children with special health care needs. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2005;159:10-7.
- Newacheck PW, Strickland B, Shonkoff JP, et al. An epidemiologic profile of children with special health care needs. *Pediatrics*. 1998;102(1 pt 1):117–123
- Dosa NP, Boeing NM, Ms N, et al. Excess risk of severe acute illness in children with chronic health conditions. *Pediatrics* 2001;107:499-504
- Slonim AD, LaFleur BJ, Ahmed W, et al. Hospital-reported medical errors in children. *Pediatrics* 2003;111:617-21.
- Pordes E, Gordon J, Sanders LM, Cohen E. Models of Care Delivery for Children With Medical

- Complexity. *Pediatrics*. 2018 Mar;141(Suppl 3):S212-S223. doi: 10.1542/peds.2017-1284F. PMID: 29496972
- Pordes E, Goodpasture M, Bordini BJ. Overmedicalization in Children with Medical Complexity. *Pediatr Ann*. 2020 Nov 1;49(11):e478-e485. doi: 10.3928/19382359-20201019-01. PMID: 33170296.
 - Mosquera RA, Avritscher EBC, Pedroza C, Lee KH, Ramanathan S, Harris TS, Eapen JC, Yadav A, Caldas-Vasquez M, Poe M, Martinez Castillo DJ, Harting MT, Ottosen MJ, Gonzalez T, Tyson JE. Telemedicine for Children With Medical Complexity: A Randomized Clinical Trial. *Pediatrics*. 2021 Sep;148(3):e2021050400. doi: 10.1542/peds.2021-050400. PMID: 3446234
 - Rogers J, Reed MP, Blaine K, Manning H. Children with medical complexity: A concept analysis. *Nurs Forum*. 2021 Jul;56(3):676-683. doi: 10.1111/nuf.12559. Epub 2021 Feb 24. PMID: 33625740.
 - Van Orne J. Care coordination for children with medical complexity and caregiver empowerment in the process: A literature review. *J Spec Pediatr Nurs*. 2022 Jul;27(3):e12387. doi: 10.1111/jspn.12387. Epub 2022 Jun 7. PMID: 35671389.
 - Homer CJ, Klatka K, Romm D, Kuhlthau K, Bloom S, Newacheck P, Van Cleave J, Perrin JM. A review of the evidence for the medical home for children with special health care needs. *Pediatrics*. 2008 Oct;122(4):e922-37. doi: 10.1542/peds.2007-3762. PMID: 18829788.
 - Schor EL. Ten Essential Characteristics of Care Coordination. *JAMA Pediatr*. 2019 Jan 1;173(1):5. doi: 10.1001/jamapediatrics.2018.3107. PMID: 30477015.
 - Cianci P, D'Apollito V, Moretti A, Barbagallo M, Paci S, Carbone MT, Lubrano R, Urbino A, Dionisi Vici C, Memo L, Zampino G, La Marca G, Villani A, Corsello G, Selicorni A; Italian Society of Pediatrics (SIP); Italian Society of Pediatric Genetic Diseases and Congenital Disabilities (SIMGePed) the Italian Society of Pediatric Emergency Medicine (SIMEUP); Italian Society For The Study Of Inborn Metabolic Disorders And Newborn Screening (SIMMENS) and Members of Italian Network. Children with special health care needs attending emergency department in Italy: analysis of 3479 cases. *Ital J Pediatr*. 2020 Nov 23;46(1):173. doi: 10.1186/s13052-020-00937-x. PMID: 33228805; PMCID: PMC7685641.

Allegato 1

	<i>Check list qualitativa</i>	
Cognome Nome		
Diagnosi		
Data di nascita		
Problema clinico	Presente / assente	Ultima valutazione
<i>Accrescimento anomalo</i>		
<i>Ritardo di sviluppo</i>		
- cognitivo		
- linguaggio		
- motorio		
Ultimo test funzionale		
<i>Malformazioni maggiori</i>		
Sistema Nervoso Centrale		
Regione labio-palatina		
Cuore		
Apparato gastro-intestinale		
Apparato urinario		
Genitali		
Arti		
Altre malformazioni		
<i>Problemi neuro-sensoriali</i>		
Anomalie della vista		
Anomalie dell' udito		
Epilessia		
Anomalie del Sonno		
<i>Punteggio questionario</i>		
Dolore		
<i>FLACC_R base</i>		
<i>Comorbidità</i>		
Problemi deglutizione		
Scialorrea		
Punteggio Drooling scale		
Problemi GI		
Problemi respiratori/ alte vie		
Problemi respiratori/ basse vie		
Problemi ortopedici		

Titolo del documento

Problemi endocrinologici		
Problema maxillo/odonto		
altro		
<i>Utilizzo di device</i>		
Device GI		
Device respiratori		
Punteggio Scala AccaPED		
Terapia medica		
Nutrizione speciale		
Scheda di Emergenza		
Certificazione malattia rara		

Allegato 2

ACCA PED

Scheda di Accertamento dei Bisogni Clinico Assistenziali Complessi in Cure Palliative Pediatriche

NOME COGNOME _____	D.N. _____
PATOLOGIA _____	ICD-9 _____
PATOLOGIA _____	ICD-9 _____
PATOLOGIA _____	ICD-9 _____

CARE GIVER PRINCIPALE SOSTENUTO DA: <input type="checkbox"/> SECONDO GENITORE <input type="checkbox"/> ALTRI FAMILIARI <input type="checkbox"/> OPERATORI SANITARI DEDICATI <input type="checkbox"/> ALTRO.....	AUSILI NECESSARI: <input type="checkbox"/> AUSILI PER LA MOBILIZZAZIONE <input type="checkbox"/> APPARECCHI PER FKT MOTORIA <input type="checkbox"/> APPARECCHI PER FKT RESPIRATORIA <input type="checkbox"/> VENTILATORE MECCANICO <input type="checkbox"/> OSSIGENOTERAPIA/ALTI FLUSSI <input type="checkbox"/> MONITOR/SATURIMETRO <input type="checkbox"/> NUTRIPOMPA <input type="checkbox"/> ALTRO
PERSONE ABILITATE ALL'ASSISTENZA DEL BAMBINO: <input type="checkbox"/> GENITORE UNICO <input type="checkbox"/> GENITORE ENTRAMBI <input type="checkbox"/> ALTRI FAMILIARI <input type="checkbox"/> OPERATORI SANITARI DEDICATI <input type="checkbox"/> ALTRO.....	DEVICES PRESENTI: <input type="checkbox"/> TRACHEOSTOMIA <input type="checkbox"/> GASTROSTOMIA <input type="checkbox"/> CATETERE VENOSO CENTRALE/MIDLINE <input type="checkbox"/> CATETERE VESCICALE <input type="checkbox"/> DIGIUNOSTOMIA <input type="checkbox"/> ALTRO

DATA

FIRMA OPERATORE

**Scheda di Accertamento dei Bisogni
Clinico Assistenziali Complessi in Cure Palliative Pediatriche
- ACCA PED –
INTRODUZIONE**

La scheda per la valutazione dei bisogni ACCA PED, è stata creata per identificare i bambini con bisogni clinici assistenziali complessi, in situazioni cliniche di inguaribilità e/o di cronicità.

Gli obiettivi principali di ACCA PED sono:

- valutare la complessità dei bisogni clinici del bambino;
- individuare, sulla base dei bisogni, il livello di CPP adeguato,
- proporre uno strumento standardizzato e di facile utilizzo per l'individuazione dei bisogni di CPP per gli operatori.

L'utilizzo dello strumento ACCA PED non deve prescindere dalla valutazione globale dei bisogni: è fondamentale accertare oltre ai bisogni clinici, quelli psico-emotivi, spirituali, etici, economici e sociali di bambino e famiglia.

PUNTEGGIO

Lo strumento ACCA PED viene utilizzato dall'operatore per accertare e monitorare i bisogni clinici del bambino. È costituita da Item diversi che indagano ambiti clinici specifici. Ciascun item si declina in punteggi diversi in rapporto alla complessità dei bisogni. La somma dei vari punteggi di ciascun item costituisce il punteggio totale sulla base del quale viene categorizzato il paziente in: bambini a bassa, medio alta complessità assistenziale.

I bambini con **punteggi ≤ 29**, necessitano dell'attivazione dei Servizi di base (PLS, MMG, Distretto, Ospedale territoriale, Servizi di Riabilitazione...) secondo l'approccio palliativo delle CPP.

I bambini con **punteggi 30-49**, necessitano dell'attivazione dei Servizi specialistici di patologia secondo l'approccio delle CPP generali. L'attivazione del Servizio specialistico di CPP può però essere effettuata sulla base dell'entità dei bisogni psico-sociali ed etici.

I bambini con **punteggi ≥ 50**, necessitano dell'attivazione dei Servizi specialistici di CPP.

Gruppi pazienti	Punteggio	Accesso ai Servizi
Bambini con bisogni clinici a bassa complessità	≤ 29	Servizi di base (<i>Livello 1: approccio palliativo</i>)
Bambini con bisogni clinici a media complessità	30-49	Ospedale, Specialista di patologia, Centro specialistico di CPP (<i>Livello 2: cure palliative generali</i>)
Bambini con bisogni clinici ad alta complessità	≥ 50	Centro specialistico di CPP (<i>Livello 3: cure palliative specialistiche</i>)

VALUTAZIONE DELLA RESPIRAZIONE		SCORE
<input type="checkbox"/>	Respiro normale (appropriato all'età), nessun episodio di alterazione del respiro. Usò routinario di inalatori, nebulizzatori ecc.	0
<input type="checkbox"/>	Episodi di broncospasmo e tosse o difficoltà respiratorie, che non rispondono a trattamenti autogestiti	5
<input type="checkbox"/>	Necessità di ossigenoterapia	
<input type="checkbox"/>	Maggiore suscettibilità alle infezioni polmonari	
<input type="checkbox"/>	Necessità di fisioterapia respiratoria	
<input type="checkbox"/>	Portatore di tracheostomia con respiro autonomo Presenta anomalia delle vie aeree con respiro autonomo	10
<input type="checkbox"/>	Respirazione autonoma valida durante il giorno, durante la notte utilizzo non salvavita di supporto ventilatorio (il paziente non risente della eventuale sospensione della ventilazione, anche fino a 48h).	
<input type="checkbox"/>	Ossigenoterapia ad Alti flussi	
<input type="checkbox"/>	Apnee frequenti	20
<input type="checkbox"/>	Difficoltà respiratoria che comporta pericolo di vita	
<input type="checkbox"/>	Portatore di tracheostomia che richiede frequenti aspirazioni	
<input type="checkbox"/>	Ventilazione notturna salvavita (potrebbe sopravvivere alla disconnessione accidentale ma con sintomatologia che richiederebbe il supporto ospedaliero)	
<input type="checkbox"/>	Abbondanti secrezioni che richiedono frequenti aspirazioni	
<input type="checkbox"/>	Incapace di respiro autonomo, richiede ventilazione meccanica continuativa	25
<input type="checkbox"/>	Mancanza di drive respiratorio quando dorme o in fase di incoscienza e richiede ventilazione salvavita mentre dorme	
<input type="checkbox"/>	Tracheostomia altamente instabile, frequenti occlusioni, difficoltà alla sostituzione della cannula.	

VALUTAZIONE DELL'ALIMENTAZIONE		SCORE
<input type="checkbox"/>	Autonomo nell'assunzione di cibo e bevande per via orale, adeguata all'età.	0
<input type="checkbox"/>	Necessità di assistenza maggiore rispetto a quella prevista per la sua età O necessità di supervisione, consigli e incoraggiamento, per l'assunzione di cibo e bevande, maggiore rispetto a quella prevista per la sua età	5
<input type="checkbox"/>	Necessità di assistenza completa nell'alimentazione per os, con durata dei pasti anche molto prolungata	10
<input type="checkbox"/>	Dieta speciale	
<input type="checkbox"/>	Incapace di assumere cibi solidi o liquidi per via orale (portatore di gastrostomia, digiunostomia, sondino naso gastrico)	15
<input type="checkbox"/>	Disfagia che richiede interventi aggiuntivi per garantire un'adeguata nutrizione o idratazione	
<input type="checkbox"/>	Trend della curva ponderale in calo tale da richiedere interventi atti a garantire un'adeguata nutrizione o idratazione	
<input type="checkbox"/>	Idratazione e/o alimentazione totalmente per via endovenosa	20

VALUTAZIONE DI CRISI CONVULSIVE O ALTERATO STATO DI COSCIENZA		SCORE
<input type="checkbox"/>	Nessuna presenza di convulsioni o alterazione dello stato di coscienza.	0
<input type="checkbox"/>	Crisi convulsive ben controllate con la terapia anticomiziale.	2
<input type="checkbox"/>	Crisi convulsive o alterazioni dello stato di coscienza occasionali negli ultimi tre mesi (con o senza terapia anticomiziale)	5
<input type="checkbox"/>	Crisi convulsive O alterazioni dello stato di coscienza che richiedono frequentemente interventi specifici con buona risposta alla terapia (più di una volta al mese)	10
<input type="checkbox"/>	Crisi convulsive o alterazione dello stato di coscienza frequenti (anche ogni giorno)che si risolvono con l'intervento da parte di personale/care giver competente.	15
<input type="checkbox"/>	Crisi convulsive o alterazione dello stato di coscienza frequenti (più di 4 volte a settimana), che richiedono interventi complessi (somministrazione di farmaci, protocolli di sicurezza es. somministrazione di ossigeno e aspirazione).	
<input type="checkbox"/>	Il bambino in questa categoria è instabile .	
<input type="checkbox"/>	Crisi convulsive o alterazione dello stato di coscienza frequenti (anche ogni giorno) difficilmente controllabili che comportano un alto rischio per la vita (ad esempio, resistente alla somministrazione di Midazolam/Buccolam).	20

VALUTAZIONE DELLA CUTE E INTEGRITA' TISSUTALE		SCORE
<input type="checkbox"/>	Nessun segno di lesioni da pressione o compromissione della cute.	0
<input type="checkbox"/>	Presenta iperemia della cute da pressione o lesioni minori	1
<input type="checkbox"/>	Compromissione della cute che richiede un controllo clinico almeno di una volta a settimana (es. mascherina della NIV).	
<input type="checkbox"/>	Ferite aperte, che rispondono al trattamento	3
<input type="checkbox"/>	Compromissione della cute, che richiede un controllo giornaliero e che risponde ai trattamenti	
<input type="checkbox"/>	Alto rischio di danno alla cute, che richiede interventi preventivi, volti a evitare la compromissione dell'integrità cutanea (es. controllo quotidiano dello stoma della trachestomia o gastrostomia).	
<input type="checkbox"/>	Ferite aperte che non rispondono ai trattamenti	4
<input type="checkbox"/>	Compromissione della cute che richiede almeno un controllo giornaliero e trattamenti specifici es. stomia arrossata	
<input type="checkbox"/>	Medicazioni specifiche programmate più volte alla settimana, con risposta ai trattamenti es. granuloma.	
<input type="checkbox"/>	Compromissione della cute o ustioni , che richiedono interventi complessi e dolorosi per un periodo prolungato.	5

VALUTAZIONE DELLO STATO DI MOBILITA'		SCORE
<input type="checkbox"/>	Motilità autonoma, adeguata ad età e stadio evolutivo	0
<input type="checkbox"/>	Mantenimento della posizione eretta (in relazione ad età e stadio evolutivo) con assistenza e supporto	1
<input type="checkbox"/>	Incapacità di mantenimento della stazione eretta ma in grado di aiutarsi negli	3

<input type="checkbox"/>	spostamenti Tono muscolare ridotto che interferisce con l'equilibrio e/o il movimento	
<input type="checkbox"/>	Incapacità di muoversi in modo adeguato allo stadio evolutivo. Mantenuto in carrozzina o a letto, necessita di aiuto per cambiare posizione	5
<input type="checkbox"/>	Elevato rischio di caduta (da inciampo...) o rischio di lesioni da iperattività che richiede un una supervisione continua	
<input type="checkbox"/>	Contrazioni involontarie che mettono a rischio il bambino e i care givers (es. distonie)	

VALUTAZIONE DELLA COMUNICAZIONE		SCORE
<input type="checkbox"/>	Comunicazione verbale e non verbale adeguata allo stadio evolutivo	0
<input type="checkbox"/>	Buona comprensione con necessità di illustrazione /traduzione dei termini ; ritardo nell'espressione del linguaggio	1
<input type="checkbox"/>	Buona comprensione con difficoltà nel linguaggio: necessita di care givers abilitato alla comprensione dei bisogni tramite anche il non verbale, legati alla familiarità con il bambino.	
<input type="checkbox"/>	La comunicazione è difficile da capire o interpretare	5
<input type="checkbox"/>	Uso di metodi comunicativi diversi (es linguaggio dei segni, comunicatori) per bambino con deficit sensoriali	
<input type="checkbox"/>	Per comprendere i bisogni elementari del bambino si richiede frequentemente l'aiuto da parte dei care givers.	

VALUTAZIONE DEL SONNO E DEL RIPOSO		SCORE
<input type="checkbox"/>	Ritmo sonno veglia adeguato alle età	0
<input type="checkbox"/>	Difficoltà nello stabilire un'adeguata routine nel ritmo sonno veglia con ricadute sulla famiglia	2
<input type="checkbox"/>	Difficoltà di mantenimento del ritmo sonno veglia del bambino e/o dei genitori / care givers, per frequenti bisogni assistenziali (es. mobilizzazione, aspirazione, alimentazione...).	3
<input type="checkbox"/>	Estrema privazione di sonno di bambino e/o di genitori / care givers.	5
<input type="checkbox"/>	Durante il sonno sono presenti episodi che necessitano di assistenza immediata: apnea, convulsioni, inalazione che richieda aspirazione...	

VALUTAZIONE DELLA CONTINENZA E DELL'EVACUAZIONE		SCORE
<input type="checkbox"/>	Continanza di urine e feci (appropriate per età e grado di sviluppo).	0
<input type="checkbox"/>	La cura della continanza di feci e urine è appropriato all'età ma necessita di aiuto; L'incontinanza di urine e di feci è gestita attraverso farmaci, clisteri occasionali, pannolini, guaine peniene, etc.	1
<input type="checkbox"/>		

<input type="checkbox"/>	Incontinenza fecale o urinaria anche occasionale o portatore di una stomia	5
<input type="checkbox"/>	Necessità di cateterismi urinari,-o clisteri quotidiani	
<input type="checkbox"/>	La cura della continenza è problematica e richiede un tempestivo intervento da parte di una persona competente (es. globo vescicale, lavaggi rettali...).	10
<input type="checkbox"/>	Cateterizzazione o evacuazione complicata/difficile (es. cateterismo ecoguidato, evacuazione chirurgica o ha una stomia che necessita di speciale attenzione più volte al giorno.	15
<input type="checkbox"/>	Dialisi peritoneale / Emodialisi	20

VALUTAZIONE SOMMINISTRAZIONE FARMACI		SCORE
<input type="checkbox"/>	Non necessita di somministrazione di farmaci per la patologia.	0
<input type="checkbox"/>	Somministrazione di farmaci che richiede una persona adeguatamente addestrata	1
<input type="checkbox"/>	Somministrazione di farmaci che può richiedere, causa di fluttuazione della condizione clinica la supervisione da parte di personale sanitario	3
<input type="checkbox"/>	Somministrazione di farmaci che richiedono interventi quotidiani da parte di una persona competente ed il riferimento ad un medico per garantire una gestione efficace dei sintomi associati ad una condizione rapidamente modificabile/deteriorabile.	5

VALUTAZIONE DEL DOLORE		SCORE
<input type="checkbox"/>	Nessun dolore evidente	0
<input type="checkbox"/>	Episodi di dolore saltuari nelle ultime 4 settimane	1
<input type="checkbox"/>	Episodi di dolore pressoché quotidiani che richiedono ripetute somministrazioni di farmaci	2
<input type="checkbox"/>	Episodi di dolore severo che comporta disturbi comportamentali (es. alterazioni ritmo sonno/veglia) e richiede una gestione del dolore complessa	3
<input type="checkbox"/>	Necessità di Terapia antalgica specialistica	5

VALUTAZIONE GLOBALE DEL RISCHIO DI INSTABILITA' CLINICA/MORTE PREMATURA DEL PAZIENTE		SCORE
<input type="checkbox"/>	Si prevede la sopravvivenza a lungo termine (nessun rischio attuale di peggioramenti e/ o di morte precoce)	0
<input type="checkbox"/>	E' possibile che sopraggiungano eventi che possono mettere a rischio la stabilità clinica (peggiornamento/deterioramento delle condizioni)	20
<input type="checkbox"/>	Non sarei sorpreso se questo paziente morisse entro i 12 mesi	50

Bisogni assistenziali	TABELLA RIASSUNTIVA			
	Scrivere punteggio e data di accertamento			
Respirazione	__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__
Alimentazione	__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__
Crisi o alterato stato di coscienza	-/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__
Cute e integrità tissutale	-/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__
Mobilizzazione	__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__
Comunicazione	__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__
Sonno e riposo	__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__
Continenza ed eliminazione	-/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__
Somministrazione farmaci	-/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__
Dolore	__/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__
Rischio di instabilità clinica/morte	-/__/__	__/__/__	__/__/__	__/__/__
TOTALE				
Firma Operatore				

Titolo del documento

