

*17° Congresso Nazionale ANSPI  
Associazione Nazionale Sanitaria delle Piccole Isole  
16 - 17 Novembre 2018  
Scuola Superiore Sant'Anna*

*La Cronicità Pediatrica:  
costruzione di un PDTA all'Isola d'Elba*



# La Cronicità Pediatrica: costruzione di un PDTA all'Isola d'Elba

**Dal dopoguerra ad oggi il **concetto di cronicità in età pediatrica** è radicalmente cambiato non solo per l'impressionante riduzione del tasso di mortalità infantile, ma anche per una nuova e del tutto diversa accezione della definizione di "bambino cronico"**

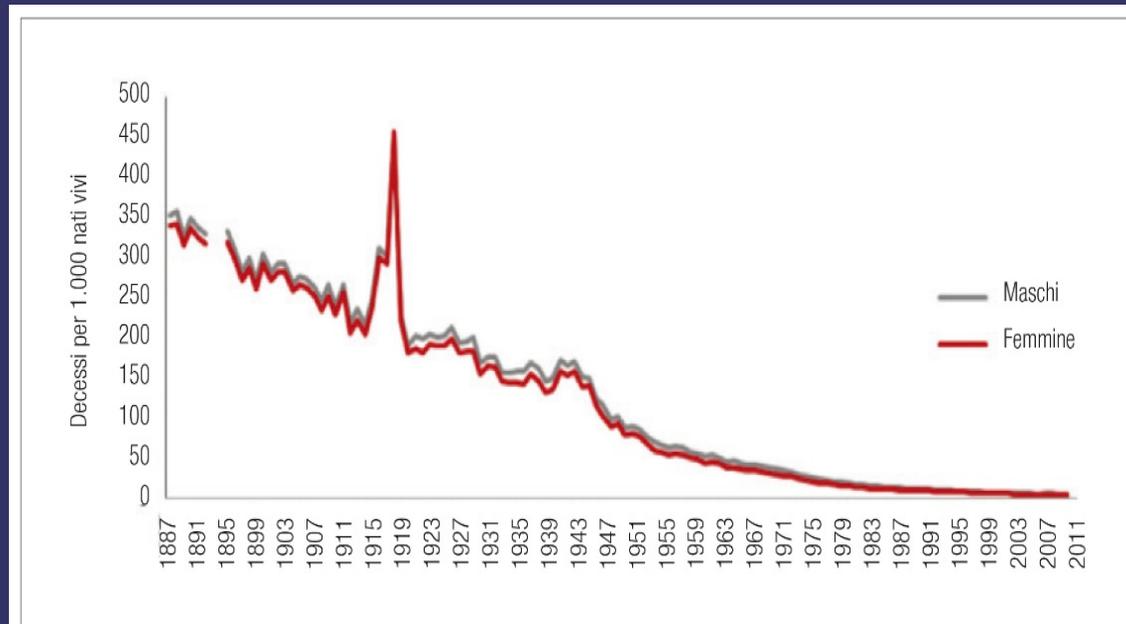


Figura 1 – Andamento della mortalità infantile in Italia (da ISTAT).



*La Cronicità Pediatrica:  
costruzione di un PDTA all'Isola d'Elba*

**I C.M.C. (Children with Medical Complexity) sono lo 0,5 – 1 % della popolazione in età pediatrica e comportano una spesa pari al 30 % del totale per questa fascia di età**

**Un bambino su 200 è affetto da una malattia cronica complessa**



*La Cronicità Pediatrica:  
costruzione di un PDTA all'Isola d'Elba*

**Le malattie croniche**

**rappresentano la vera sfida della nuova  
“Pediatría della cronicità”**

**Un trend in salita anche grazie alla diagnostica più  
avanzata e a terapie innovative che consentono  
sopravvivenze alla nascita insperate nei tempi passati**



*La Cronicità Pediatrica:  
costruzione di un PDTA all'Isola d'Elba*

**Un tempo con il termine malattie croniche  
si faceva riferimento a:**

- **malnutrizione e carenze vitaminiche**
- **esiti di poliomielite, meningiti, TBC**
- **malattie ad etiologia sconosciute**



# *La Cronicità Pediatrica: costruzione di un PDTA all'Isola d'Elba*

## **Oggi si fa riferimento a:**

- ✱ **asma**
- ✱ **cardiopatie congenite**
- ✱ **diabete di tipo 1**
- ✱ **disturbo da deficit di attenzione/iperattività**
- ✱ **malattia celiaca**
- ✱ **allergie**
- ✱ **malattie endocrine**
- ✱ **malattie renali**
- ✱ **malattie reumatiche**
- ✱ **fibrosi cistica**
- ✱ **.....**
- ✱ **.....**



*La Cronicità Pediatrica:  
costruzione di un PDTA all'Isola d'Elba*

Oggi oltre alla presenza della cronicità  
si assiste ad una

**crescita della complessità  
assistenziale** nella cronicità  
con spesso disabilità

**RILEVANZA SOCIALE  
IMPATTO EMOTIVO**



*La Cronicità Pediatrica:  
costruzione di un PDTA all'Isola d'Elba*

**La maggiore speranza di vita di questi bambini  
si accompagna generalmente a:**

**# pluralità di ricoveri ospedalieri**



dilatazione dei costi legati alla loro assistenza



**# assistenza sanitaria e sociale di gran lunga superiore  
rispetto a quella richiesta dai bambini sani**



*La Cronicità Pediatrica:  
costruzione di un PDTA all'Isola d'Elba*

**COME AGIRE**

**?**



*La Cronicità Pediatrica:  
costruzione di un PDTA all'Isola d'Elba*

**\*Avere la cultura della cronicità dell'età evolutiva,  
nell'esercizio professionale quotidiano in ospedale e  
sul territorio**

**\*Essere formati nei Corsi di Laurea ed aggiornati con la  
formazione permanente**



*La Cronicità Pediatrica:  
costruzione di un PDTA all'Isola d'Elba*

**La Cronicità ad alta complessità  
obbliga  
ad utilizzare  
Strutture di Terzo Livello  
-Centro di Eccellenza-**



**che devono garantire indicazioni e consulenza continua nei  
luoghi di vita dell'utente, talvolta residente in un  
territorio decentrato, montano o insulare senza  
considerare esaurito il proprio ruolo assistenziale  
una volta tornati al loro domicilio**



*La Cronicità Pediatrica:  
costruzione di un PDTA all'Isola d'Elba*

## **Rischi nel quotidiano .....**

- **Sottovalutazione dei sintomi espressi con successive criticità**
- **Scarsa sensibilizzazione e formazione Personale Docente e ATA**
- **Emergenze e loro gestione**



# *La Cronicità Pediatrica: costruzione di un PDTA all'Isola d'Elba*

## **Quali le strategie da attuare ?**

- ✓ creare reti di comunicazione tra Servizi
- ✓ creare una rete assistenziale integrata ospedale-territorio



*La Cronicità Pediatrica:  
costruzione di un PDTA all'Isola d'Elba*

**La continuità delle cure**

**La Zona Distretto detiene il governo dei percorsi  
(incontro tra domanda e offerta)**

**Il Pediatra di libera scelta assicura il coordinamento  
del team**

**L'infermiere assicura la continuità dell'assistenza  
attraverso il modello del care management, per  
mantenere **una qualità di vita ottimale** per l'assistito  
e la sua famiglia**



*La Cronicità Pediatrica:  
costruzione di un PDTA all'Isola d'Elba*

Che cosa è la QUALITA' DI VITA in un bambino?

Giocare con i coetanei

Vivere bene con mamma e babbo

Essere come i fratelli

Mangiare come gli altri

Andare a scuola come gli altri

Avere uguali strumenti per gareggiare

NON PERDERE LE OPPORTUNITA' DELLA VITA

..... ESSERE UGUALI .....



# La Cronicità Pediatrica: costruzione di un PDTA all'Isola d'Elba

## Come garantire **l'equità delle opportunità** su un'isola ?

Il P.D.T.A. ne è un esempio tangibile

AZIENDA USL TOSCANA NORD OVEST



PROCEDURA  
FARMACI A SCUOLA

PR/IO/PT  
Rev. 0  
del 06/12/2017  
Pag. 1 di 10

Data	Redatto	Verificato	Approvato	Controllato
06/12/2017				

Sommario

Redatto.....	1
1. Scopo/obiettivi.....	3
2. Campo di applicazione.....	3
3. Abbreviazioni e definizioni.....	3
4. Contenuti/descrizione delle attività/modalità operative.....	3
5. Responsabilità.....	10
6. Registrosioni.....	10
7. Allegati.....	11
8. Documenti di riferimento Interni/Esterni.....	11
9. Distribuzione.....	11
10. Gruppo di lavoro.....	11



# *La Cronicità Pediatrica: costruzione di un PDTA all'Isola d'Elba*

## **II P.D.T.A.**

basato sulle Buone Pratiche, garantisce l'efficienza del sistema e l'efficacia delle cure, pretende il coinvolgimento attivo di più attori e presuppone adeguati sistemi di monitoraggio e adeguati flussi.

L'infermiere deve garantire la **supervisione professionale**, cioè deve essere lo **specialist** dell'assistenza che accompagna utente e caregiver e laici (corpo docente e di supporto), perfettamente integrati con l'equipe multidisciplinare.



# La Cronicità Pediatrica: costruzione di un PDTA all'Isola d'Elba



# *La Cronicità Pediatrica: costruzione di un PDTA all'Isola d'Elba*

## Quali caratteristiche peculiari del P.D.T.A. **in Pediatria**

La mediazione genitoriale a causa della non autodeterminazione del soggetto interessato

La necessità di gestire le variazioni estemporanee al piano terapeutico

La presenza di più attori sulla scena: docenti e A.T.A.



# *La Cronicità Pediatrica: costruzione di un PDTA all'Isola d'Elba*

Quali soluzioni peculiari del P.D.T.A. **in Pediatria**

Genitori «Esperti» e **bambino in formazione ...**

Il ricorso alle tecnologie innovative garantiste

La partecipazione di tutti i presenti come primi attori



# *La Cronicità Pediatrica: costruzione di un PDTA all'Isola d'Elba*

## **Quali preoccupazioni peculiari del P.D.T.A.**

Rispetto della Privacy → condivisione di dati  
in comune

Gestione del Rischio Clinico → qualità della tecnologia



*La Cronicità Pediatrica:  
costruzione di un PDTA all'Isola d'Elba*

Usare le nuove opportunità  
di cura e di assistenza  
è un obbligo .....

Telemedicina, Teleconsulto, Teleassistenza  
Sanità digitale

Rappresentano un canale di accesso  
all'alta specializzazione



# *La Cronicità Pediatrica: costruzione di un PDTA all'Isola d'Elba*

## LA TECNOLOGIA

- rafforza le risposte dell'ambito territoriale di assistenza
- rende il territorio insulare simile al resto del continente
- contribuisce a un'organizzazione moderna dell'assistenza

Crea nuove opportunità  
per il miglioramento del servizio sanitario

**Sposta il fulcro dell'assistenza  
dall'ospedale al Territorio**



*La Cronicità Pediatrica:  
costruzione di un PDTA all'Isola d'Elba*

## LA TECNOLOGIA

- qualifica i servizi offerti dalla Zona/Distretto
- permette equità di accesso all'assistenza
- permette equità nelle risposte
- migliora il sistema socio sanitario locale
- migliora l'efficacia, l'efficienza, l'appropriatezza e il contenimento della spesa
- migliora la vita sociale e la qualità di vita
- garantisce una migliore qualità delle cure
- garantisce la continuità delle cure
- **garantisce Equità nelle opportunità della vita**



*La Cronicità Pediatrica:  
costruzione di un PDTA all'Isola d'Elba*

**WARNING**

Non fruirla determina  
un'intensificazione di disparità sociale

Il gap tra le città metropolitane e le periferie estreme  
aumenterebbe sempre più !



*La Cronicità Pediatrica:  
costruzione di un PDTA all'Isola d'Elba*

**La telemedicina è strumento e non un fine,  
è un'opportunità !**

**E' un imperativo Etico - Deontologico**



# *La Cronicità Pediatrica: costruzione di un PDTA all'Isola d'Elba*

## CODICE DEONTOLOGICO

### *Articolo 1*

L'infermiere è il professionista sanitario responsabile dell'assistenza infermieristica.

### *Articolo 2*

L'assistenza infermieristica è servizio alla persona, alla famiglia .....

### *Articolo 7*

L'infermiere orienta la sua azione al bene dell'assistito di cui attiva le risorse sostenendolo nel raggiungimento della maggiore autonomia possibile, .....



# *La Cronicità Pediatrica: costruzione di un PDTA all'Isola d'Elba*

## *Articolo 11*

L'infermiere fonda il proprio operato su conoscenze validate e aggiorna saperi e competenze attraverso la formazione permanente, la riflessione critica sull'esperienza e la ricerca. Progetta, svolge e partecipa ad attività di formazione...

## *Articolo 14*

L'infermiere riconosce che l'interazione fra professionisti e l'integrazione interprofessionale sono modalità fondamentali per far fronte ai bisogni dell'assistito.

## *Articolo 15*

L'infermiere chiede formazione e/o supervisione per pratiche nuove o sulle quali non ha esperienza.



# *La Cronicità Pediatrica: costruzione di un PDTA all'Isola d'Elba*

## *Articolo 20*

L'infermiere ascolta, informa, coinvolge l'assistito e valuta con lui i bisogni assistenziali, anche al fine di esplicitare il livello di assistenza garantito e facilitarlo nell'esprimere le proprie scelte.

## *Articolo 21*

L'infermiere, rispettando le indicazioni espresse dall'assistito ne favorisce i rapporti con la comunità e le persone per lui significative coinvolgendole nel piano di assistenza.....

## *Articolo 23*

L'infermiere riconosce il valore dell'informazione integrata multiprofessionale e si adopera affinché l'assistito disponga di tutte le informazioni necessarie ai suoi bisogni di vita.



# *La Cronicità Pediatrica: costruzione di un PDTA all'Isola d'Elba*

## *Articolo 24*

L'infermiere aiuta e sostiene l'assistito nelle scelte, fornendo informazioni di natura assistenziale in relazione ai progetti diagnostico-terapeutici e adeguando la comunicazione alla sua capacità di comprendere.

## *Articolo 27*

L'infermiere garantisce la continuità assistenziale anche contribuendo alla realizzazione di una rete di rapporti interprofessionali e di una efficace gestione degli strumenti informativi.

## *Articolo 29*

L'infermiere concorre a promuovere le migliori condizioni di sicurezza dell'assistito e dei familiari .....

## *Articolo 31*

L'infermiere si adopera affinché sia presa in considerazione l'opinione del minore rispetto alle scelte assistenziali, diagnostico-terapeutiche e sperimentali, tenuto conto dell'età e del suo grado di maturità.



*La Cronicità Pediatrica:  
costruzione di un PDTA all'Isola d'Elba*

Quali sforzi dobbiamo compiere ?



# *La Cronicità Pediatrica: costruzione di un PDTA all'Isola d'Elba*

Da un Territorio che agisce con un modello prestazionale



a un Territorio per intensità di cura  
dove la «presa in carico» è il filo conduttore di tutto.



*La Cronicità Pediatrica:  
costruzione di un PDTA all'Isola d'Elba*

Una casistica, una tipologia, una complessità,  
una criticità, una fragilità, una disabilità,  
una compromissione sociale,  
**che non ha eguali in ospedale.**



# *La Cronicità Pediatrica: costruzione di un PDTA all'Isola d'Elba*

*Sul Territorio, da anni, abbiamo fatto tantissime prestazioni e anche bene (assistenza prestazionale) ma non siamo ancora riusciti a quantificare il nostro lavoro infermieristico.*

*In ospedale si è almeno tentato di “classificare” le prestazioni e di dare anche un peso attraverso i DRG.*

*Si è tentato di pesare, classificare, “tariffare” le prestazioni.*

*Sul Territorio ? Come ci si deve comportare ?*



# *La Cronicità Pediatrica: costruzione di un PDTA all'Isola d'Elba*

La PRESA IN CARICO deve diventare QUOTIDIANITA'

Attivare sistemi di monitoraggio e di flussi specifici

*(dalla quantità alla Qualità)*

Dobbiamo generare Percorsi

Dobbiamo generare Flussi

Quante risorse professionali impiego in quel percorso ?

E' possibile realizzare un nomenclatore di Percorso ?

E' possibile valorizzare un Percorso ?



Abbiamo iniziato  
Dateci un po' di tempo ...

GRAZIE

