

il percorso dell'assistito con patologie ad elevata complessità assistenziale



Milano 11 dicembre 2013

L'ESPERIENZA DELL'ASL DI MONZA E BRIANZA PER LA PRESA IN CARICO DEI BAMBINI PORTATORI DI MALATTIE CRONICHE E RARE



partiamo dal bisogno

in età pediatrica lo sviluppo di patologie croniche/rare richiede risposte complesse in termini di presa in carico della malattia nei suoi aspetti diagnostici, terapeutici e assistenziali, al fine di ridurre il loro **impatto sulla crescita fisica e psico affettiva dei bambini**

le problematiche socio sanitarie, rappresentate spesso dall'intrecciarsi di problemi diversi (sanitarie, sociali e di relazione) si caratterizzano per la complessità dell'approccio che richiede **una collaborazione tra servizi sanitari, sociali e educativi.**

**la parola magica:
la rete assistenziale**



ASLMB: il contesto

ASLMB 2009-10: percorso conoscitivo tra i portatori di interesse della rete assistenziale pediatrica

valutazione/presa in carico di bambini portatori di patologie/ condizioni complesse: le criticità che emergono sono riconducibili a

- ▶ scarsa conoscenza del funzionamento della rete dei servizi socio sanitari e assistenziali territoriali (da parte di genitori e professionisti)
- ▶ difficoltà di comunicazione tra i diversi professionisti
- ▶ percezione della mancanza di interlocutori (sanitari per scuole e comuni, sociali per gli ospedalieri)
- ▶ rigidità degli uffici ASL nell'assicurare l'erogazione dei supporti necessari
- ▶ pediatra di famiglia : riconosciuto dai genitori come figura importante e nell'assicurare sostegno e un rapporto continuativo nel tempo, spesso non è a conoscenza dell'accesso del bambino ai Servizi distrettuali.

l'offerta pediatrica si configura come una rete assistenziale?



**Visibilità?
Accessibilità?
Conoscenza reciproca?
Riconoscimento dei ruoli?
Interdipendenza?**

... la rete ha i punti ma non le linee!

NELLA PRATICA

la domanda

Un bambino portatore di patologia/condizione complessa può essere noto al Distretto per un accesso attraverso canali diversi: sanitario, amministrativo e/o sociale. La richiesta di intervento può essere

riconducibile ad una procedura definita
(per esempio riconoscimento di alunno in situazione di handicap)

relativa all'ottenimento di un preciso beneficio (presidi, farmaci), **Servizio** (somministrazione farmaci in orario scolastico), **autorizzazione ... :**

in questi casi la domanda espressa è probabilmente limitata rispetto alle necessità assistenziali complessive

evidenziata dai coordinatori sociali del Distretto, quando le problematiche sociali prevalgono su quelle sanitarie

portata all'attenzione dal pediatra di famiglia come difficoltà a gestire aspetti particolari, più spesso di tipo sanitario

.... e la risposta

Se per lo stesso bambino vengono **attivati canali differenti per ciascun bisogno**, in assenza di un punto di integrazione delle informazioni si forniscono risposte frammentate che disorientano i genitori e non favoriscono una reale presa in carico.



Un **unico punto di accesso** ai Servizi, invece, facilita la intercettazione del bisogno, la integrazione delle informazioni disponibili, l'orientamento dei genitori.

chi ci aiuta? ...

la opportunità

ASL MONZA E BRIANZA

PROGETTO SPORTELLO MALATTIE RARE

Progetto approvato dall'ASL con del. 565/ nov 2009

OBIETTIVI

Garantire un **punto di ascolto privilegiato** per i malati e i loro familiari che **prenda in carico il problema e accompagni** l'assistito fino alla **risoluzione/risposta** all'interno del sistema sanitario e socio - sanitario.

Garantire la **circularità delle informazioni** a tutti gli attori del sistema **sulle opportunità e i servizi** esistenti per rispondere ai bisogni dei malati e dei loro familiari.



presa in carico

Centro di riferimento per la
specifica malattia rara

Gruppo
interaziendale
Malattie Rare

Referente ASL

Commissione
extratariffario

Distretto

**Referente
Distrettuale**

Assistenza Ambulatoriale

Assistenza farmaceutica

Assistenza
Ospedaliera

Riconoscimento invalidità
civile

Cure primarie

Riconoscimento di persona portatrice di
handicap

Fornitura prodotti per
incontinenza e decubito

Fornitura di protesi ed
ausili tecnici

Fornitura di prodotti dietetici

Accertamenti ai fini dell'integrazione
scolastica

Distretto

**Referente
Distrettuale**

definizione, messa in atto e monitoraggio di un percorso di intercettazione a livello distrettuale che permetta **in ognuno dei 5 distretti l'ascolto e la presa in carico** da parte del referente distrettuale delle problematiche dei malati e dei loro familiari

inserimento della assistenza ai malati rari e ai loro familiari nell'ambito dell'attività di

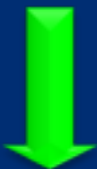
- **PUA:** Punto Unico di Accesso (punti informativi ASL – Comuni)
- **CEAD:** CEntri di Assistenza Domiciliare attivati (uno per Distretto) su tutto il territorio dell'ASL (punti di presa in carico dei pazienti con problematiche complesse)



la estensione del modello: il Distretto prende in carico i bambini con patologie croniche/problemi complessi

OBIETTIVO

Uniformare sul territorio le modalità di individuazione, valutazione multidimensionale e presa in carico di bambini con patologie/condizioni complesse, garantendo la **informazione**, il **coinvolgimento** ed il **coordinamento** dei professionisti e dei Servizi nella valutazione dei casi e, ove necessario, nella stesura ed attuazione di piani individuali.



giugno 2010

presa in carico di bambini portatori di patologie/condizioni complesse : **indirizzi per la definizione delle procedure distrettuali**



dicembre 2010

ciascun distretto ha definito **la propria procedura**

destinatari:

bambini portatori di **patologia cronica, associata a**

- rarita'
- disabilita'
- comorbidita'

in cui la presa in carico (diagnosi, terapia, assistenza) coinvolge prevalentemente (ma non solo) professionisti/strutture di area sanitaria

problematiche socio sanitarie, in cui la complessità dell'approccio è dovuta alla coesistenza di problemi diversi nel bambino o nel nucleo familiare (difficoltà relazionali, emarginazione sociale....) e quindi alla necessità di integrare gli interventi sanitari con quelli sociali e/o educativi.

Ogni Distretto ha identificato un **referente** per queste problematiche, al fine di garantire coinvolgimento e coordinamento dei vari professionisti interessati e la definizione e messa in atto di progetti individualizzati per la presa in carico, con l'obiettivo di **facilitare** il percorso di valutazione e presa in carico del bambino ed il supporto alla famiglia.

La procedura identifica:

il referente distrettuale per queste problematiche, responsabile della corretta applicazione della procedura stessa

i criteri di individuazione e le modalità di raccordo tra i diversi punti della rete di offerta coinvolti

Le modalità con cui viene definito il referente di ciascun caso, che si impegna a

- a) effettuare una prima valutazione all'interno del distretto e definire ,in accordo con i professionisti delle diverse articolazioni organizzative distrettuali coinvolte, la necessità di contattare professionisti/Enti/Servizi esterni
- b) assicurare il coinvolgimento/informazione del Pediatra di Famiglia
- c) assicurare che alla valutazione faccia seguito, ove opportuno, la definizione di un piano di intervento personalizzato concordato tra tutti i professionisti/Servizi coinvolti
- d) assicurare il monitoraggio del piano
- e) garantire che i professionisti/Servizi coinvolti nella gestione del caso abbiano adeguate e tempestive informazioni in merito alla valutazione/presa in carico del bambino.

2012 : presi in carico 123 bambini

Le patologie

5 bambini in condizione di stato vegetativo

9 affetti da gravi patologie neuromuscolari

12 con diabete mellito

12 con grave insufficienza respiratoria

5 oncoematologici

7 con gravi sindromi malformative

6 con cardiopatie congenite

16 affetti da malattia rara, con vario grado di complessità assistenziale



La domanda

Il motivo prevalente che ha portato il genitore a rivolgersi al Distretto è la richiesta di **forniture di protesi/ausili** (40 casi, di cui 21 saturimetri).

a seguire:

fornitura di prodotti/materiale per la **nutrizione enterale /parenterale** (24 casi)
somministrazione di **farmaci in orario scolastico** (13 casi)
fornitura di farmaci galenici, addensanti, alimenti e integratori (8 casi)
fornitura di materiale per cateterismo venoso centrale (7 casi)
richiesta di materiale e supporto a **ventilo** (4 casi) e **ossigeno terapia** (3 casi)
riabilitazione motoria e/o respiratoria (4 casi)



La risposta



in **nove casi**, di complessità elevata, per la valutazione e la definizione del PAI sono state coinvolte diverse figure professionali afferenti a più enti/ strutture (oltre ai professionisti ASL e al pediatra di famiglia, anche specialisti ospedalieri di riferimento, servizi sociali ospedalieri e/o territoriali, scuola, mediazione culturale) .

In **trenta casi** è stata attivata la assistenza domiciliare integrata, con interventi infermieristici e/o fisioterapici, spesso accompagnata da fornitura di ausili, farmaci, dispositivi e prodotti per nutrizione artificiale.

In **quindici casi** sono stati effettuati interventi in ambito scolastico (effettuazione terapie e/o informazione e addestramento personale scolastico).

In **un caso** la valutazione, effettuata con NPI e/o servizi sociali comunali, era funzionale ad autorizzazione di ricovero in struttura riabilitativa extraregionale.

In cinque casi la richiesta è stata originata dalla **particolare complessità assistenziale**, che imponeva una valutazione congiunta di diversi professionisti/ strutture.

In diversi casi la valutazione è seguita ad una richiesta puntuale di presidi e/o servizi , ed ha portato ad articolare l'intervento con un piano assistenziale personalizzato.



Frequentemente, alla erogazione di ausili o presidi si è accompagnato un intervento infermieristico di informazione/ addestramento/ monitoraggio.

Le criticità

Le criticità riferite dai Distretti riconducono in particolare

- ▶ alla necessità di forniture di presidi/ nutrizione di tipologie non presenti nelle gare in vigore
- ▶ alla difficoltà di comunicazione tra struttura ospedaliera, Pediatria di Famiglia e ASL, particolarmente critica per le segnalazioni di dimissioni protette, per la necessità di programmare forniture e interventi domiciliari in tempo utile.

Il modello fa scuola ...

Il Distretto Accogliente

Modello organizzativo dei Servizi cui l'ASLMB sta lavorando per garantire una progressiva omogeneizzazione delle funzioni di:

ascolto ed informazione

counselling ed orientamento

individuazione e soluzioni di problemi

consulenza, accompagnamento e verifica degli esiti

valutazione multidimensionale ed individuazione di progetti

personalizzati

presa in carico integrata fra i servizi ASL, con altri servizi o Enti del sistema socio-sanitario.

... grazie per l'attenzione ...

