CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE: IN OSPEDALE COME A CASA, A CASA COME IN OSPEDALE.

Anna Maria Battaglia

C. Agosti, P. Popovic

infermiera pediatrica

TERAPIA INTENSIVA

ICP - P.O. V.Buzzi – Mi

MALATTIA CRONICA

PATOLOGIA PER CUI NON ESISTE CURA = NON GUARIGIONE

dovuta a cause non reversibili

richiede speciali forme di . riabilitazione
. controllo
. osservazione
. cura

→ domicilio
ambito ospedaliero

PERSONA CON PATOLOGIA CRONICA

affetta da una malattia di lunga durata, quanto la vita del soggetto

- questa procura invalidità di vario grado

***OBIETTIVO DELLA TERAPIA*:**

ridurre la sofferenza per migliorare la qualità del tempo che resta loro da vivere.

MALATTIA CRONICA = VIAGGIO SULLE MONTAGNE RUSSE

SI ALTERNANO SPERANZE E SCONFORTO, BENESSERE E MALESSERE FISICO

Accettare la malattia, abbandonare l'idea della completa guarigione
è la grande sfida che devono raccogliere non solo i pazienti ma anche gli operatori sanitari.

Le cura palliative hanno l'obiettivo di ridurre la sofferenza per migliorare la qualità del tempo che resta al paziente da vivere controllando il dolore ed altri eventuali sintomi e il disagio psicologico.

OMS: OBIETTIVO CPP

CONTROLLO DEI SINTOMI ,
POTER TORNARE A CASA
REINSERIMENTO IN FAMIGLIA/SOCIETA’

PRESA IN CARICO GLOBALE
CORPO-MENTE-SPIRITO

(SUPPORTO FAMIGLIA: CARE GIVERS)

- RETI DI ASSISTENZA

- SUPPORTO TEAM SPECIALIZZATO

- OFFRONO LA PIU' EFFICACE – EFFICIENTE ED ATTUABILE SOLUZIONE DI CURE PALLIATIVE PER I BAMBINI E LE LORO FAMIGLIE

Personale sanitario

Equilibrio tra “il trattenere” e “il lasciare andare ”

È difficile stabilire quando un supporto rianimatorio di massimo livello diventi accanimento terapeutico, valutare l’ appropriatezza di un trattamento e di conseguenza decidere se astenersi o sospendere le cure intraprese.

In ogni caso tutti i pazienti che stanno per morire hanno diritto ad una “buona morte”, cioè senza dolore e stress, attraverso un’adeguata analgesia e sedazione.

La morte NON deve essere intesa come fallimento terapeutico.

I PROGRAMMI DELLE CPP DEVONO ESSERE FLESSIBILI PER CONSENTIRE

BAMBINO ⟷ FAMIGLIA

ACCESSO ALLE DIVERSE OPZIONI DI CURA NELLE DIVERSE FASI DELLA MALATTIA!

PAZIENTE ELEGIBILE ALLE CURE PALLIATIVE

A. CPP per il Paziente con patologie che possono condurre a morte precoce per le quali il trattamento può essere fattibile ma può fallire (es. Patologia Oncologica)

B. Cure Palliative Pediatriche per il Paziente con patologie in cui la morte precoce è inevitabile, ma per il quale cure appropriate possono prolungare ed assicurare una buona qualità di vita (es fibrosi cistica, HIV)

C. Cure Palliative Pediatriche per il Paziente affetto da patologie progressive, per le quali il trattamento è quasi esclusivamente palliativo (es. SMA)

D. CPP per il Paziente affetto da gravi patologie irreversibili che causano disabilità severa e morte prematura (es. pat. genetiche, paralisi cerebrali inf.)

SCHEMA PRESA IN CARICO DOMICILIARE

Equipe ospedaliera di riferimento
terapia intensiva pediatrica, neonatale, cardio o neurochirurgica

↓

Condivisione e formazione dei genitori

↓

Pediatra di famiglia

↓

Presa in carico equipe di cure domiciliari
(infermieri + tecnici + assistenti sociali + psicologo+ fisioterapisti)
(unità valutative multidisciplinari)

↓

Obiettivo dell'assistenza: Domicilio
Ricovero ospedale per problematiche non gestibili a domicilio

↓

Intervento Servizio 118

↓

Terapia intensiva: patologie acute gravi
aggiustamenti della ventilazione e/o terapia cardiologica

↓

Rivalutazione periodica fra tutti i membri del team
ospedaliero e territoriale

INDICAZIONI AL RICOVERO IN TERAPIA INTENSIVA PEDIATRICA

- PATOLOGIE ACUTE: PERICOLO IMMEDIATO PER LA SOPRAVVIVENZA
- RIVALUTAZIONE (PZ. INSUFFICIENZA RESPIRATORIA CRONICA: VENTILAZIONE, TERAPIE FARMACOLOGICHE…)
- GESTIONE FINE VITA

Algoritmo operativo Emergenza

Insufficienza respiratoria acuta in paziente cronico

Paziente già intubato → Paziente in respiro spontaneo

Ventilazione non invasiva NIV

- Fallimento
- Successo → Weaning con riduzione del supporto
  - Fallimento → Ventilazione NIV domiciliare
  - Respiro spontaneo

Ventilazione invasiva intubazione endotracheale → Weaning con riduzione del supporto

Se fallimento per 3 volte o 4 per oltre 30 gg possibile tracheostomia

Fallimento

- Ventilazione invasiva domiciliare
- NIV palliativa Gestione terminalità

LA NOSTRA REALTA':

- ✓ I BAMBINI GIUNGONO IN UTI PER INSUFFICIENZA RESPIRATORIA ACUTA
- ✓ RISOLTA LA FASE ACUTA SI VALUTA LA NECESSITA' DI RICORRERE A PRESIDI PER IL SUPPORTO VENTILATORIO A DOMICILIO
- ✓ SE SI' → I GENITORI VENGONO ADDESTRATI ALL'USO DI TALI APPARECCHIATURE (FORMAZIONE)
- ✓ VIENE CONTATTATA L'ASL DI APPARTENENZA DEL PAZIENTE ED INOLTRATE LE PRATICHE RELATIVE AI PRESIDI PRESCRITTI
- ✓ UNA VOLTA DIMESSO PER IL BAMBINO E PER LA FAMIGLIA RIMANIAMO IL LORO CENTRO DI RIFERIMENTO
- ✓ VENGONO PROGRAMMATE RIVALUTAZIONI A SECONDA DELLE NACESSITA' :

  - AMBULATORIO
  - RICOVERO (BREVE DURATA) IN ELEZIONE

RICOVERI ELETTIVI

Valutazione ventilazione

- Modifiche parametri ventilatore, interfacce, monitoraggi
- Indagine diagnostiche (polisonnografia, capnometria transcutanea)

Consulenze multidisciplinari

- Cardiologo, neurologo, chirurgo pediatra, pediatra
- Indagini diagnostiche (rx torace, RNM, endoscopie, ecc)
- Dietista, psicologo, fisioterapista
- Assistente sociale

Contatti con ASL e Pediatra di famiglia

IMPORTANTE :

- E’ ATTIVA UNA REPERIBILITA’ TELEFONICA ATTIVA 24 H /24
- COLLABORAZIONE CON ALCUNI CENTRI DI RIFERIMENTO, SOPRATTUTTO CON SAPRE, PEDIATRA DI BASE, ADI

BISOGNI

A. DEI BAMBINI:

RESPIRATORIO (CLEARANCE DELLE SECREZIONI BRONCHIALI)
ALIMENTAZIONE
IGIENE
ELIMINAZIONE
MOBILIZZAZIONE (UTILIZZO DI PRESIDI IDONEI AD EVITARE DECUBITI/ FACILITARE POSTURE); SEDIE A ROTELLE, SEGGIOLINI POSTURALI
SONNO E RIPOSO
RELAZIONE/ ASCOLTO
SICUREZZA DELL'AMBIENTE
RILEVAZIONE DEL DOLORE

B. DEI GENITORI:

FORMAZIONE PRESIDI PER LA GESTIONE QUOTIDIANA
FORMAZIONE POSTURE / FKT
AIUTO PER TUTTI GLI ASPETTI BUROCRATICI (ASL)
FORNIRE PUNTI DI RIFERIMENTO IN CASO DI BISOGNO

Carta dei diritti del malato cronico in evoluzione di malattia

Ho il diritto di:

- *Essere considerato come persona e con la mia dignità riconosciuta fino al termine naturale della vita;*
- *Essere sollevato dal dolore fisico e da altri tipi di sofferenza;*
- *Ricevere risposte veritiere alle mie domande;*
- *Attendermi tutte le necessarie cure mediche ed infermieristiche, anche quando la finalità sia solo quella del conforto*
- *Ricevere interventi proporzionati alla mia situazione clinica,senza accanimento e senza abbandono terapeutico;*
- *Essere preso in cura da persone competenti, sensibili e affettuose, disponibili a comprendere tutti i miei bisogni, aiutandomi sino alla fine;*
- *Partecipare alle decisioni riguardo l'assistenza alla mia persona dopo aver ricevuto tutte le informazioni e le spiegazioni che richiedo;*
- *Riflettere e approfondire le mie esperienze spirituali e religiose, anche con l'aiuto di chi mi circonda;*
- *Conservare sempre la speranza ed essere curato da chi possa dare un senso di speranza;*
- *Esprimere apertamente i miei sentimenti e le mie emozioni per l'avvicinarsi della morte*
- *Aver aiuto per i miei familiari affinché possano affrontare ed accettare la mia morte*.

Visite ambulatoriali

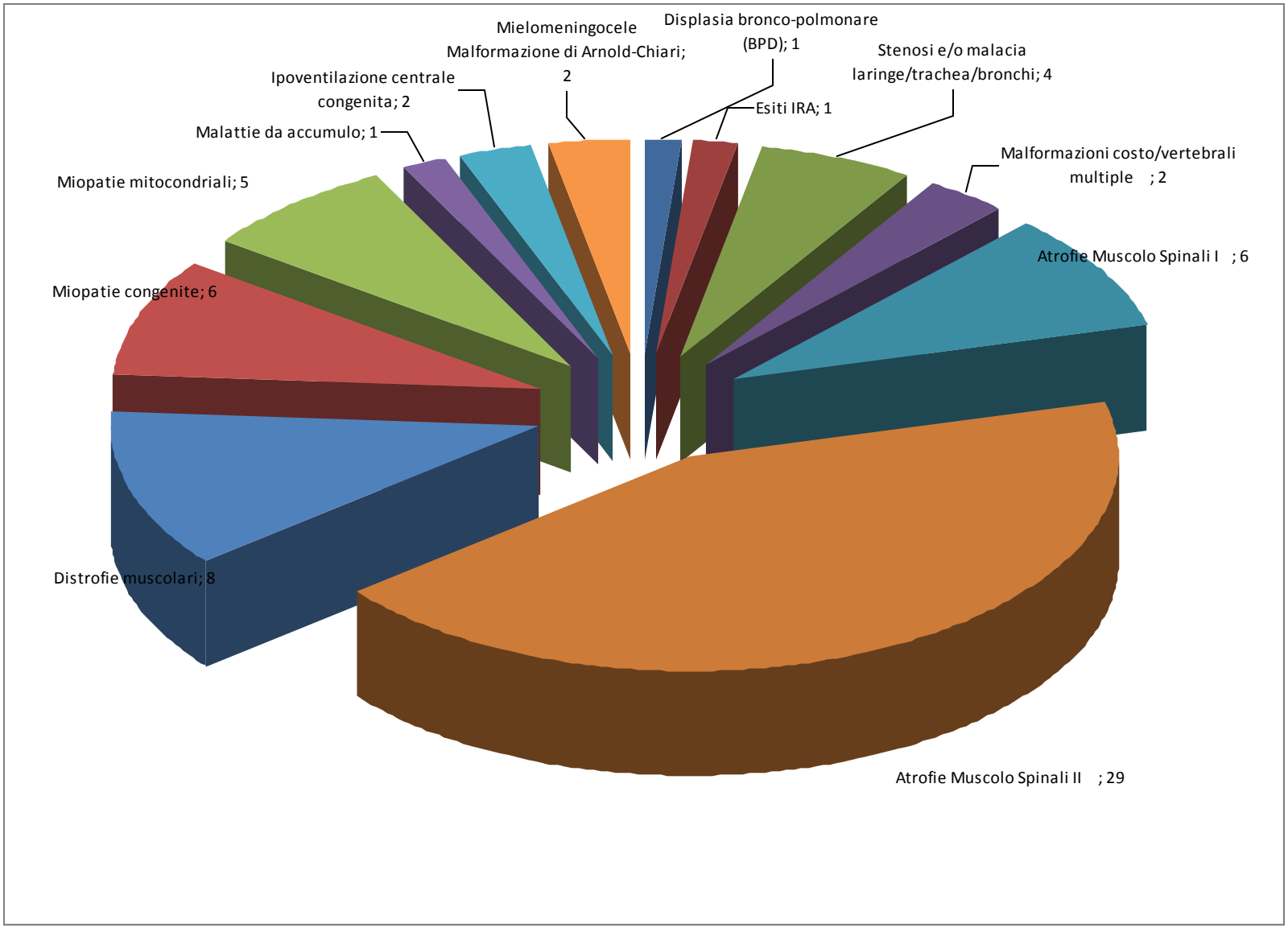
- rivalutazioni brevi non urgenti
- terapia del dolore
- valutazione di nuove domiciliazioni

Casistica TIP Buzzi

Incentivatore tosse	30
Ventilazione non-invasiva (NIV)	26
Tracheostomizzati e ventilati	5
Tracheostomizzati in Respiro Spontaneo	5
Supporti primo livello (aspiratore,saturimetro, AMBU, nutrizione)	23

TOT: 91 bambini seguiti

Casistica TIP Buzzi



Reperibilità telefonica 24 ore 2011

IDENTIFICAZIONE DEL PROBLEMA

Totale telefonate per pazienti e ASL **domicilio 658**

AMMINISTRATIVO-ORGANIZZATIVO

Contatti telefonici con Pediatri e ASLS /MAIL **293**
Preparazione/inoltro Modulistica ASL >**50**

CLINICI

EMERGENTE

118

URGENTE

Visite PS **16**
Ricoveri urgenti TIP **19**

PROGRAMMABILE

RICOVERI PROGRAMMATI **41**

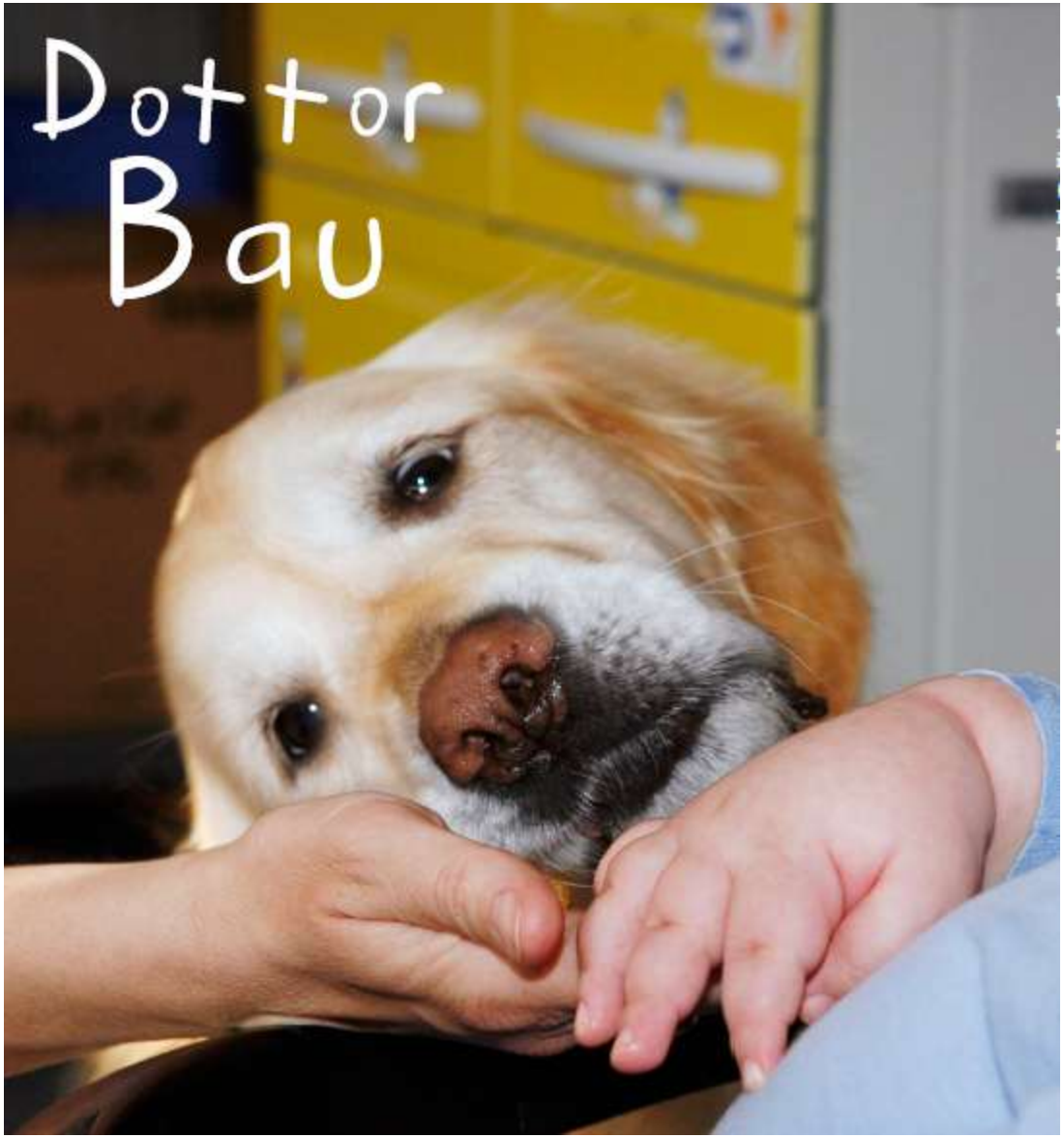
Visite ambulatoriali
Visite a domicilio **6**
Visite in ospedale

Nuove Prese in carico 22 (per tutti contatti telefonici Asl, apparecchiature, pratiche)
Decessi 9: 6 a domicilio, 2 in TIP su richiesta delle famiglie, 1 in altro ospedale

BAMBINI SEGUITI nel 2011: 80

PROGETTI ANNO 2012

PET THERAPY


Dottor
Bau

LETTURA DELLE FAVOLE

OBM Ospedale dei Bambini Milano-Buzzi Onlus

onlus

Fondazione THEODORA

Clown per i nostri bambini in ospedale

MUSICOTERAPIA

GRAZIE PER L'ATTENZIONE!