



REGIONE AUTONOMA FRIULI VENEZIA GIULIA  
ISTITUTO DI RICOVERO e CURA  
a carattere scientifico  
Burlo Garofolo di Trieste

REGIONE AUTONOMA FRIULI VENEZIA GIULIA  
Azienda Sanitaria Universitaria  
Integrata di Trieste

**I bambini e le cure palliative:  
continuità  
ospedale e domicilio**

dott.ssa Lorena Castellani

**14/15 NOVEMBRE 2019**  
Sala Tergeste - Savoia Excelsior Palace  
Riva del Mandracchio n. 4, Trieste

## Continuità assistenziale ospedale territorio ASUITs e IRCCS Burlo Garofolo

2001 1° protocollo di continuità ospedale/territorio tra ex UOBA  
e reparto di emato-oncologia dell'IRCCS Burlo Garofolo

2010 Protocollo di continuità ospedale/territorio tra ASS n. 1  
Triestina e IRCCS Burlo Garofolo

2017 Protocollo interaziendale di continuità assistenziale  
per i bambini e adolescenti con bisogni complessi



## Creazione di un team infermieristico preparato

- Creazione della cultura dell'assistenza infermieristica domiciliare dedicata ai bambini con bisogni complessi
- Formazione degli operatori mediante stage presso il reparto di ematologia, condivisione dei protocolli operativi per la gestione del CVC
- Formazione e condivisione dei protocolli di gestione per la gestione della PEG, SNG, macchina della tosse, gestione della tracheostomia ecc.
- Stage del personale del pronto soccorso dell'IRCCS Burlo Garofolo presso le SSTSBA
- ...



## Il modello organizzativo

Il modello organizzativo di continuità delle cure prevede percorsi di accompagnamento del bambino e dalla sua famiglia dall'ospedale al territorio con momenti dedicati alla:

- segnalazione precoce di continuità ospedale/territorio;
- coinvolgimento del PLS/MMG;
- conoscenza del bambino/adolescente e della sua famiglia con gli operatori del territorio prima della dimissione;
- pianificazione di un piano assistenziale/riabilitativo personalizzato condiviso dalla famiglia e da tutti gli operatori coinvolti;
- disponibilità a domicilio di un équipe multi-disciplinare ;
- momenti successivi di incontro tra operatori e con la famiglia per il monitoraggio complessivo della situazione.



## Variabili da considerare e alleanza terapeutica

### ∅ Situazione clinica

(assenza o meno di dolore o sintomatologia, necessità di terapie invasive, ecc.)

- ∅ Bisogni assistenziali
- ∅ Prognosi della malattia
- ∅ Età del minore
- ∅ Accettazione della malattia;
- ∅ Reazione alla malattia, situazione psicofisica
- ∅ Cultura di appartenenza
- ∅ Situazione economica
- ∅ Problematiche familiari già in essere
- ∅ Vissuto individuale e familiare
- ∅ Dinamiche familiari
- ∅ Esistenza di una rete familiare o sociale attiva
- ∅ Situazione abitativa
- ∅ Disponibilità di altre risorse es. associazione di volontariato
- ∅ ecc..

### Alleanza terapeutica:

definire e condividere l'obiettivo principale dell'assistenza domiciliare:

- La cura e assistenza verso il miglioramento
- La cura assistenza per mantenere una buona qualità di vita
- L'accompagnamento al fine vita

Per:

- Tutelare la dignità e l'autonomia;
- Tutelare la qualità di vita fino al suo termine;
- Evitare ricoveri impropri.



## Possibilità di attivare supporti economici

Nelle situazioni ad alta complessità con elevato bisogno assistenziale può essere attivato il **Budget di Salute**

In collaborazione con il servizio sociale se possibile quando possibile si può attivare il **Fondo per l'Autonomia Possibile (FAP)**

Nelle situazioni di gravità richiedere il contributo **Fondo Gravi Gravissimi**



## Garantire tempo per ...

L'intervento a domicilio non si riduce al solo espletamento della prestazione prescritta ma deve prevedere il giusto spazio per poter offrire:

- L'**ascolto** che non è solo il semplice sentire ma bensì il saper cogliere il messaggio che ci viene inviato, i bisogni inespressi.
- L'**empatia** che consente di cogliere le dinamiche familiari, le preoccupazioni, le ansie, la paura, il dolore, a volte anche il solo peso dell'isolamento prolungato.
- Il **sostegno** che consente all'operatore di diventare un alleato contro la malattia, un confidente, qualcuno su cui contare nei momenti di bisogno.
- La **leggerezza** nel saper proporre momenti di ludici con giochi o scherzi, tanto amanti dai più piccoli ma anche dai più grandi, per stemperare momenti di pesantezza o semplicemente per variare di poco la routine o per festeggiare successi terapeutici e/o riabilitativi.
- L'**elaborazione del lutto** che dovrebbe iniziare dalla comunicazione della diagnosi e continuare durante tutto il decorso della malattia, fino al momento della morte e oltre; offerto ai genitori ma anche ai fratelli e alle sorelle.



Abbiamo raggiunto ottimi risultati ma  
dobbiamo fare ancora di più



Una storia che deve indicarci la strada ...

## *Il desiderio di Federica*

*Adolescente affetta da glioblastoma cerebrale in fase terminale chiede di poter morire a casa.*

*Attivazione di tutto quanto possibile per il rientro a domicilio:*

- Massima integrazione con il medico ospedaliero referente presente anche a domicilio;*
- Massima disponibilità operativa degli infermieri territoriali;*
- Presenza quotidiana di un fisioterapista;*
- Fornitura di tutti gli ausili necessari compreso letto ospedaliero e sistema antidecubito;*
- Offerta di sostegno psicologico per la famiglia;*
- Budget di salute per coprire l'assistenza diurna di 12 ore (la famiglia ha rifiutato l'assistenza notturna);*
- e altro ancora ...*



## *Il fallimento dei buoni intenti*

*Federica per una crisi respiratoria insorta durante la notte viene ricoverata, dopo alcuni giorni morirà in ospedale.*



## *Perché?*

*Le cure palliative devono essere garantite da un'équipe multidisciplinare formata e dedicata che possa garantire la sua presenza nelle 24 ore 7 giorni su 7*



Molto c'è ancora da fare. Oggi stiamo  
lavorando per costruire la rete delle  
cure palliative, vediamo come ...





Che cosa fanno i bambini  
tutto il giorno?

Fabbricano ricordi.

(Dino Risi, Vorrei una ragazza, 2001)

