



Le competenze dell'infermiere "pediatrico" nell'assistenza al bambino cronico (o critico?) al domicilio

dott.ssa Daniela Zimmermann

Ref. Qualità - Ricerca SITRA
Ospedale dei Bambini di Milano Vittore Buzzi
ASST-Fbf-Sacco Milano

DIMENSIONI DEL FENOMENO?



R.I.M.M.I.

**180 pazienti /anno
ATS Città Metropolitana
ADI**

**40 pazienti/anno
ASST Lodi**

**135 pz/anno
Ospedale V. Buzzi-
ASST FBF-Sacco
+10% anno**

Letteratura Internazionale ¹: prevalenza malattie inguaribili 10/10.000 fascia età 0-17
Letteratura Nazionale ²: 11.000 bambini eleggibili alle cure palliative fascia età 0-17

1. Association for Children with Life limiting and Terminal Illness; Royal College of Paediatrics and Child Health
2. Ministero della Salute - ISTAT

Alcune definizioni...



I **bambini con bisogni di cura speciale...** hanno o avranno un aumentato rischio sviluppare una condizione cronica di tipo fisico, comportamentale, emozionale, dello sviluppo” e richiedono servizi sanitari che vanno oltre a quelli di cui normalmente necessita la popolazione pediatrica in generale.¹

Le **persone con disabilità** includono quanti hanno minorazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali a lungo termine...possono impedire la loro piena ed effettiva partecipazione nella società² ...

I pattern delle **malattie croniche nell'infanzia** sono sia complessi che dinamici; una malattia è definita cronica quando la sua durata è maggiore di 3 mesi. ³

1 Van Dyck PC, Kogan MD, McPherson MG, Weissman GR, Newacheck PW. Prevalence and characteristics of children with special health care needs. Arch Pediatric Adolesc Med. 2004;158(9):884–90

2. Convenzione UNICEF (United Nations International Childrens' Emergency Fund) -art. 1

3 Neonatale C, Fabris C, Mastroiacovo P, Andria G, Biondi A, Cao A, et al. Prospettive in pediatria. Pediatr Della Disabil. 2010;40:89–101.

Quali pazienti...quali bisogni ... quali competenze



IPASVI
ENTE ORDINISTICO
MILANO - LODI - MONZA E BRIANZA

Il minore con patologia cronica severa senza possibilità di guarigione e/o con disabilità rilevante e/o terminale è un paziente elettivo per le cure palliative¹ :

- Minori con patologie per le quali esiste un trattamento specifico (neoplasie)
- Minori con patologie in cui la morte precoce è inevitabile (HIV, Fibrosi Cistica)
- Minori con patologie progressive, per le quali il trattamento è quasi esclusivamente palliativo (patologie neurologiche, metaboliche, genetiche)
- Minori con patologie irreversibili ma non progressive, che causano disabilità severa, e morte prematura (paralisi cerebrale o patologia da danno midollare)

MA

il percorso di assistenza domiciliare può anche essere una fase transitoria nella vita del paziente associata ad un **livello di criticità delle condizioni di salute** (poli trauma, chirurgico, diabete instabile, disturbi alimentari)

¹ Association for Children with Lifelimiting and Terminal Illness; I Royal College of Paediatrics and Child Health

². Piano Nazionale Cronicità 2016

I BISOGNI?



“bambini con bisogni assistenziali speciali... **richiedono servizi socio-sanitari di tipo e dimensione diversa** da quelli usuali” ¹

- a) il continuo cambiamento dei bisogni nelle differenti fasi della crescita;
- b) la possibilità che malattia e/o disabilità possano ritardare, talora in modo irreversibile, il normale sviluppo;
- c) la necessità di favorire l’inserimento in comunità ludiche, ricreative e scolastiche, quale aspetto importante dell’intervento assistenziale;
- d) la dipendenza del bambino dagli adulti e quindi dalle competenze e dallo stato sociale ed economico della famiglia (patologie relativamente semplici possono risultare di difficile gestione in contesti familiari critici)₂

¹ Società Italiana Pediatria

² Piano Nazionale Cronicità 2016

Da dove partiamo...

“prontezza alla dimissione” il magistrale conseguimento di competenze tecniche e conoscenze, benessere emotivo e sicurezza nella cura del proprio bambino da parte del caregiver primario al momento della dimissione¹

Nell’età pediatrica le malattie croniche importanti sono più rare, ma più eterogenee che nell’adulto...divenute obiettivi prioritari di rilevanza nazionale. Le malattie rare vengono identificate dal punto di vista epidemiologico come condizioni che colpiscono 1 persona ogni 2000²

1. Smith VC, Hwang SS, Dukhovny D, Young S, Pursley DM. Neonatal intensive care unit discharge preparation, family readiness and infant outcomes: connecting the dots. J Perinatol Off J Calif Perinat Assoc. giugno 2013;33(6):415–21
2. Studio fenomenologico sulla prontezza dei caregivers alla dimissione dei bambini affetti da patologia cronica - Tesi Nicole Illini – CLI UNIMI aa 2015-2016 sez. Fondazione Don Gnocchi

La formazione di base...



IPASVI
ENTE ORDINISTICO
MILANO - LODI - MONZA E BRIANZA

- **Infermiere₁** ...è responsabile dell'assistenza generale infermieristica...preventiva, curativa, palliativa, riabilitativa...di natura tecnica, relazionale e educativa...per tutte le età....bisogni di salute della persona e della collettività
- **Infermiere pediatrico₂** ...è responsabile dell'assistenza infermieristica pediatrica...preventiva, curativa, palliativa, riabilitativa...di natura tecnica, relazionale e educativa...in età evolutiva...bisogni di salute del neonato, del bambino, dell'adolescente, della famiglia...educazione sanitaria sia nell'ambito della famiglia e della comunità

svolgono

attività professionale in strutture sanitarie pubbliche o private, nel territorio e nell'assistenza domiciliare, in regime di dipendenza o libero-professionale.

1 D.M. 739/1994

2 D.M. 70/1997

Il codice deontologico...



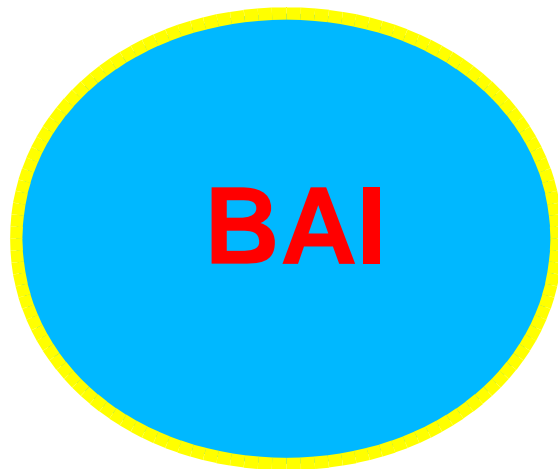
L'assistenza infermieristica è servizio alla persona, alla famiglia e alla collettività. Si realizza attraverso interventi specifici, autonomi e complementari di natura intellettuale, tecnico-scientifica, gestionale, relazionale ed educativa.¹

L'infermiere orienta la sua azione al bene dell'assistito di cui attiva le risorse sostenendolo nel raggiungimento della maggiore autonomia possibile, in particolare, quando vi sia disabilità, svantaggio, fragilità ²

¹ Codice Deontologico dell'Infermiere 2009 art 2

² Codice Deontologico dell'Infermiere 2009 art 7

La ricerca indiretta...



BISOGNI PRIMARI

- IGIENE DELLA PERSONA
- ALIMENTAZIONE
- ELIMINAZIONE

COMPETENZE RESPIRATORIE

- NIV-VAM
- FISIOTERAPIA RESPIRATORIA
- BRONCOASPIRAZIONE (tet)

GESTIONE DEVICE

- TRACHEOSTOMIA
- JPEG
- CVC -CVP

ADERENZA TERAPEUTICA

- FARMACI-INFUSIONI

FUNZIONE EDUCATIVA

- EMPOWERMENT CAREGIVER
- SUPPORTO PSICOLOGICO

FUNZIONE MANAGERIALE

- CASE MANAGER

La ricerca indiretta...



**Formazione degli operatori..
....necessarie competenze per**

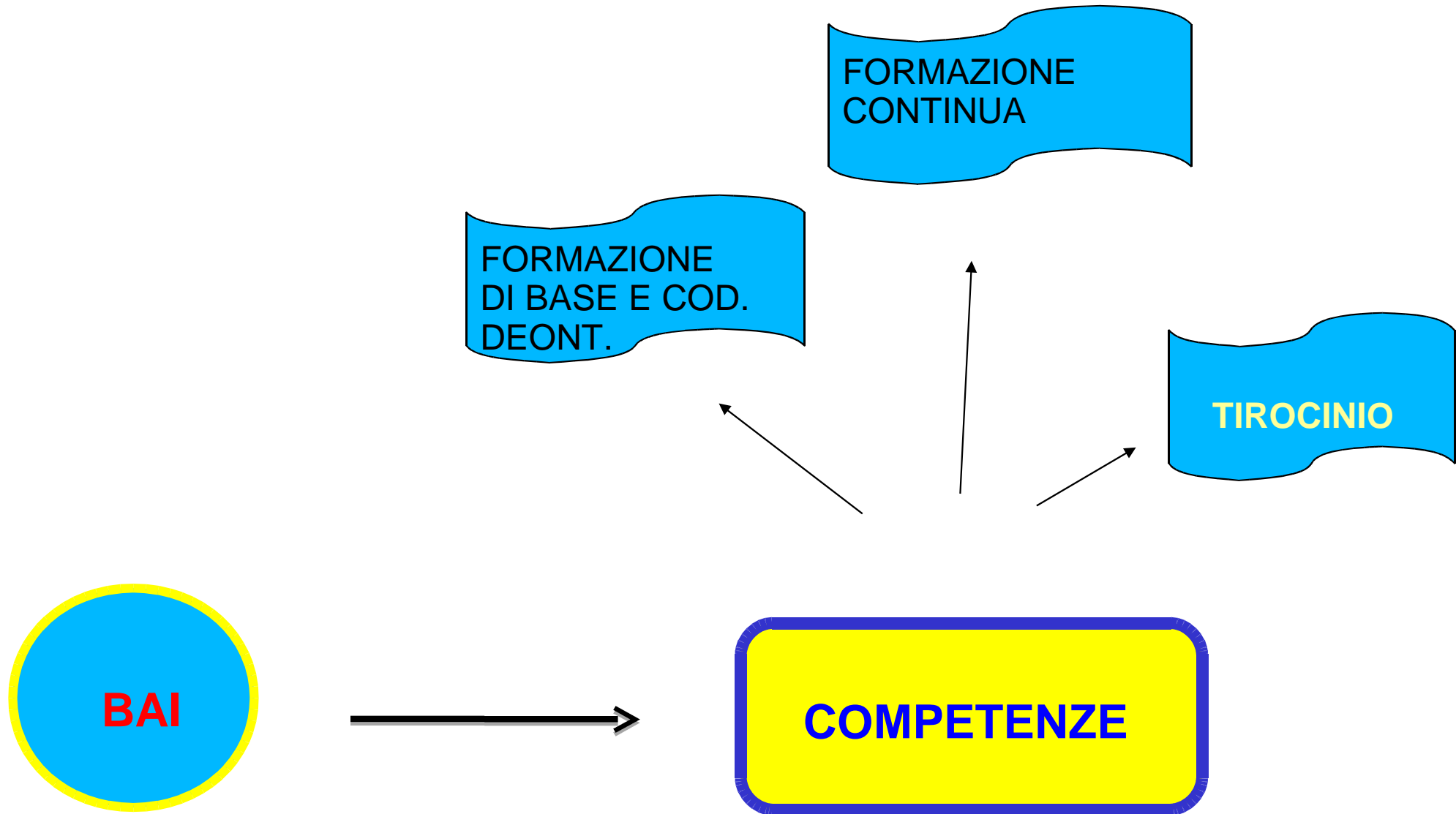
- ➡ accompagnamento alla fase terminale (cure palliative pediatriche)
- ➡ counseling della famiglia
- ➡ gestione della patologia acuta semplice
- ➡ gestione emergenza-urgenza
- ➡ prevenzione di malattie infettive/contagiose
- ➡ prevenzione
- ➡ promozione stili di vita virtuosi o corretti
- ➡ identificazione precoce degli sviluppi neuropsichiatrici o dei comportamenti a rischio
- ➡ inserimento del bambino nel contesto sociale

Accordo Stato- Regioni all 1 Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza degli strumenti assistenziali in area pediatrico-adolescenziale - 31 ottobre 2016 - punto 7

La ricerca indiretta...



IPASVI
ENTE ORDINISTICO
MILANO - LODI - MONZA E BRIANZA



La proposta formativa

**COMPETENZE
TEORICHE
AVANZATE**

**CLINICHE
AVANZATE**

Esperienza clinica in ambito pediatrico: significativa in area critica oppure prolungata alta complessità assistenziale*

*Possibili differenze tra infermiere e infermiere pediatrico

MANAGERIALI

Case management infermieristico

BAI



1
Valutazione multidimensionale
Continuità terapeutica-assistenziale degli interventi
Valutazione evolutiva degli esiti

La proposta formativa

**COMPETENZE
TEORICHE
AVANZATE**

**CLINICHE
AVANZATE**

Master I-II liv (area Critica,
Infermiere Territoriale,
Cure Palliative, Wound
Care)

MANAGERIALI

LM Infermieristica
Master I-II livello
(Coordinamento prof san,
Dir Sanità Pubblica)

**PERCORSO UNIVERSITARIO + Training ospedaliero in area critica prima
dell'inserimento in ADI pediatrica***

*Tempistica differente tra infermiere e infermiere pediatrico