

Cure sicure per ogni neonato e ogni bambino

Bologna, 15 settembre 2025

**La rete che cura: percorso di presa in carico dei
bambini con malattia cronica
ad alta complessità assistenziale
nel territorio di Cesena.**

Dr. Mariani Elisa, Dr Tappi Alice, Dr. Brunelli Antonella

AUSL della Romagna

elisa.mariani@auslromagna.it

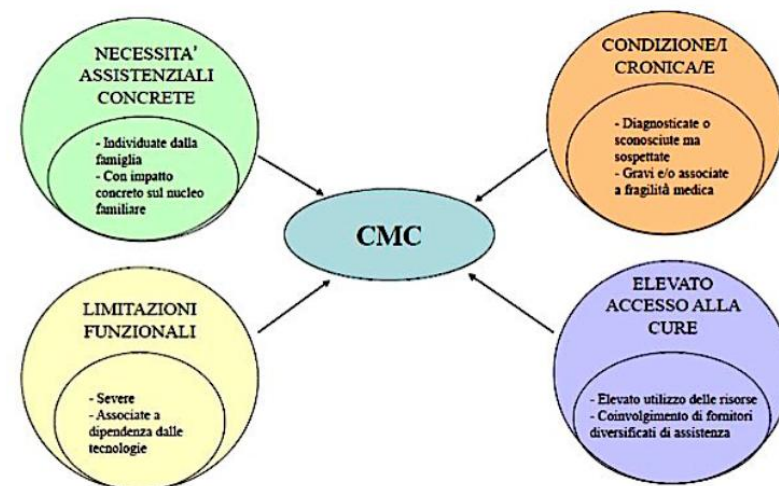
BACKGROUND/PROBLEMA

I bambini con malattia cronica ad elevata complessità:

- Sono numericamente in aumento.
- Possono avere aspettativa di vita confrontabile con la popolazione sana.
- Presentano bisogni speciali (condizioni fisiche, terapie richieste, accesso ai servizi e socialità)
- Possono vivere diversi livelli di disagio per influenza della malattia e del suo trattamento a lungo termine, con effetti sul benessere fisico, psicologico e sociale.

*Le **patologie croniche complesse** (**children with medical complexity, CMC**), congenite o acquisite con: necessità assistenziali elevate e di impatto elevato sul nucleo familiare, diagnosi di condizione severa e associata a fragilità medica, limitazioni funzionali severe e associate a dipendenza dalle tecnologie (tracheostomia, ventilazione meccanica, gastrostomia, nutrizione parenterale...), elevato utilizzo delle risorse assistenziali.*

CRITERI CMC “children with medical complexity”



OBIETTIVI/BENEFICI ATTESI



- Miglioramento delle cure di prossimità per bambini con malattia cronica ad alta complessità assistenziale.
- Valorizzazione degli interventi domiciliari e ambulatoriali.
- Riduzione dell'assistenza ospedaliera per riacutizzazioni a ricoveri ospedalieri brevi o in regime di Day Hospital presso la Pediatria Ospedaliera di riferimento.



Ridurre i rischi legati all'ospedalizzazione ed al trasporto di bambini con malattia cronica complessa

METODI/STRUMENTI

Equipe Alta complessità

Infermiere CMI (PUAP)

Pediatra referente Alta Complessità CPP

Unità di Valutazione Pediatrica (sociosanitaria)

Direttori, Coordinatori e Responsabili
servizi coinvolti nella presa in carico

(PdC, UO Ped e TinTip, UONPIA, Fkt, Servizi Sociali, Sid)



Equipe Curante Territoriale

Professionisti presa in carico diretta
(UONPIA, PLS, infermiere Sid, Assistente Sociale...)
in base a necessità specifiche.



Piano Assistenziale Individualizzato

METODI/STRUMENTI: il percorso

1) PUAP

- La segnalazione da parte di qualsiasi professionista socio-sanitario che individui un nuovo caso con condizione clinica di potenziale complessità in ambito pediatrico al Punto Unico di Accesso Pediatrico (PUAP).
- Il PUAP riceve le segnalazioni ed avvia la presa in carico continuativa del paziente.

2) EQUIPE ALTA COMPLESSITA' ASSISTENZIALE

- L'equipe effettua una prima valutazione clinica del paziente, quindi provvede a sottoporre il caso all'Unità di Valutazione Multidimensionale Pediatrica (UVMP).

METODI/STRUMENTI

3) UNITA' DI VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE PEDIATRICA (UVMP)

- E' costituita dai **responsabili dei servizi sanitari e sociali** afferenti a Pediatria di Comunità, Pediatria e TIN-TIP, UONPIA, Cure Primarie (fisiatra ed infermiere domiciliare), Servizi Sociali dell'Area Tutela Minori delle Unioni dei Comuni Cesena, Valle Savio e Rubicone.
- Organo di valutazione e supervisione **appropriatezza, equità e sostenibilità** degli interventi attivati a livello territoriale: valuta e definisce la complessità assistenziale dei casi proposti e l'eleggibilità dei pazienti alle Cure Palliative Pediatriche, valuta le forme assistenziali che prevedono l'utilizzo di risorse economiche o altre forme di sostegno alla famiglia, discute e suggerisce strategie per la gestione dei pazienti già in carico.
- Riconosciuto il quadro di alta complessità assistenziale del bambino segnalato, attiva la costituzione dell'Equipe Curante Territoriale.

METODI/STRUMENTI

4) EQUIPE CURANTE TERRITORIALE

Un gruppo tecnico costituito dai professionisti di servizi sanitari e sociali del territorio che si occupa della presa in carico prossimale di bambino e famiglia.

(PLS, NPI, Psicologo, PdC, Assistente Sociale ed altri operatori, infermieri SID, fisiotp, logotp)

Si riunisce periodicamente per:

- ✓ gli aggiornamenti clinici sul paziente;
- ✓ l'inserimento nel sistema scolastico e ricreativo;
- ✓ il supporto psicologico del bambino e dei familiari nei momenti di aggravamento della malattia o di maggior carico assistenziale.



METODI/STRUMENTI

Piano Assistenziale Individualizzato

- E' un documento in cui si sintetizza il progetto assistenziale "sartoriale" centrato sul bambino ed i suoi bisogni in accordo con la famiglia.
- E' sottoscritto dai genitori e dai professionisti.
- E' uno strumento di passaggio di informazioni tra i professionisti.
- Permette la verifica degli interventi attuati.
- Viene revisionato con cadenza minima annuale.



METODI/STRUMENTI



NUOVA DIAGNOSI

DIMISSIONE PROTETTA

- Prima conoscenza di bambino e famiglia nel reparto di degenza.
- Raccolta dei bisogni clinici, assistenziali, riabilitativi, psicologici, etici e spirituali.
- Attivazione dei servizi territoriali necessari.

PAI

- Consulta e sottoscrive con l'equipe curante territoriale gli obiettivi terapeutico-assistenziali.
- Redige e condivide con la famiglia il progetto e gli obiettivi.

- Facilita l'accesso ai reparti ospedalieri ed agli altri centri di riferimento per patologia .
- Contatto diretto con i professionisti sanitari ospedalieri
- Coordinamento delle visite di controllo.
- Funge da perno tra famiglia e professionisti sanitari sul territorio nazionale (Centri di III livello).

COORDINAMENTO

- Organizza la transizione della presa in carico ai servizi dell'adulto ai 18 anni di età.
- coordina i professionisti territoriali ed ospedalieri e media con la famiglia durante il passaggio in cura.

PASSAGGIO IN CURA

PAZIENTI IN CARICO



IMPLEMENTAZIONE PRATICA

Percorsi di facilitazione per pazienti in carico



- **Percorso 118:** segnalazione alla centrale operativa dati anagrafici ed informazioni utili ai fini dell'intervento di emergenza. Viene aggiornata in caso di cambiamenti significativi.
- **Pediatria e TIN TIP:** continuità ospedale-territorio, incontro di pz e famiglie in ospedale, dimissioni protette, fornitura presidi, attivazione servizi territoriali.
- **Nutrizione e gastroenterologia pediatrica:** valutazione specialistica programmata presso il servizio di dietetica e nutrizione di cesena, contatto diretto tra i professionisti.

IMPLEMENTAZIONE PRATICA

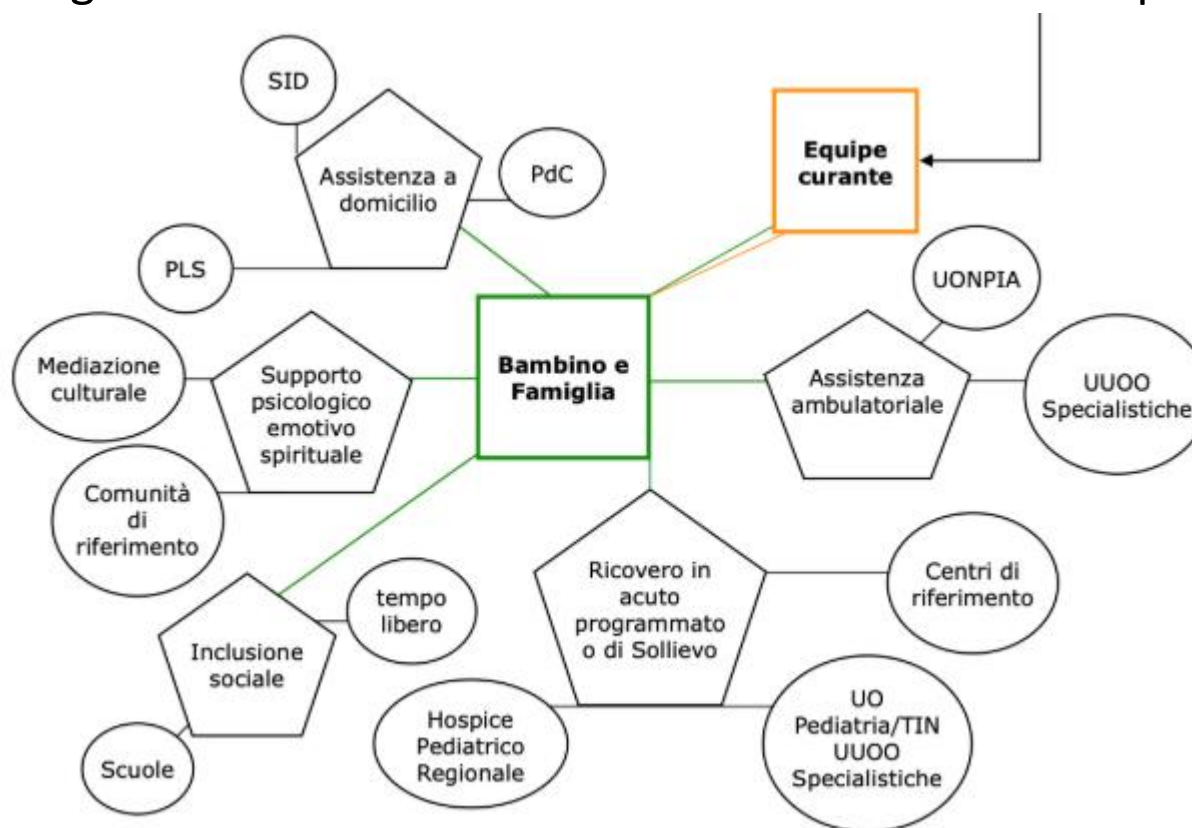
Percorsi di facilitazione per pazienti in carico



- **Ortottica ed oculistica:** valutazione specialistica programmabile con accesso diretto per i pazienti in carico tramite contatto tra PUAP e servizio di oculistica.
- **ORL:** valutazioni specialistiche concordate e collaborazione con logopedista dedicata al percorso di audiologia.
- **Disfagia:** collaborazione con i terapisti della UONPIA in valutazioni periodiche ambulatoriali congiunte dei pazienti in carico.
- **Counseling familiare ed addestramento caregiver:** presenza dell'Equipe di alta complessità nei vari setting di cura determina supporto e vicinanza alla famiglia e migliore aderenza al percorso terapeutico da parte dei professionisti sanitari.

COINVOLGIMENTO PAZIENTI

Il bambino e la famiglia sono protagonisti del progetto di assistenza individualizzato che viene stilato dall'equipe di alta complessità assistenziale e condiviso con i genitori che firmano il documento e ne sono partecipanti.



RISULTATI/IMPATTO (efficacia nella pratica)

Valutazione della presa in carico adeguata dei pazienti con malattia cronica ad alta complessità assistenziale attraverso due indicatori di processo:

% Piani Assistenziali
Individualizzati / N°
pazienti in carico

100%

Tutti i pazienti in carico hanno un
Piano Assistenziale Individualizzato
redatto e condiviso con
operatori e famiglia

% Revisioni annuali dei
PAI effettuate

95%

Cut off prefissato

*latenza necessaria per la rimodulazione del
progetto annuale e la riconvocazione delle
Equipe Curanti Territoriali.*

TRASFERIBILITA'/REPLICABILITA'

In tutta l'AUSL della Romagna nel 2022 è stata realizzata ed applicata una procedura condivisa di cure palliative pediatriche (PA222 rev1).

Audit aziendale (2024) per confrontare i criteri di eleggibilità dei pazienti presi in carico dalle equipe territoriali presenti nelle diverse province dell'AUSL Romagna, creando una rete e collaborazione anche tra i professionisti territoriali di queste equipe che si occupano di bambini con patologia cronica e cure palliative pediatriche.



PUNTI DI FORZA/LIMITI

PUNTI DI FORZA

- Maggiore condivisione e adesione ai progetti terapeutici da parte dei professionisti.
- Contatto diretto coi pazienti, raccolta di bisogni reali, individualizzazione dei progetti di cura personalizzati.
- Migliorare qualità di vita di paziente e famiglia

LIMITI

- Limitate conoscenze del personale e delle istituzioni → necessità di formazione per vincere le resistenze al cambiamento.
- Necessità di aumentare le risorse (tecnologie e personale).

SVILUPPI

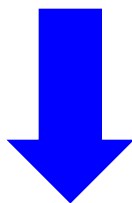
- Valutazione di qualità di vita dei pazienti in carico e la soddisfazione dei caregiver.
- Transizione dei pazienti con malattia cronica ad alta complessità assistenziale ai servizi dell'adulto attraverso il percorso del “passaggio in cura”.
- Formazione sulle Cure Palliative Pediatriche.



CONCLUSIONI

... Cambio di paradigma

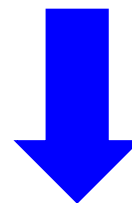
MALATTIA



QUALITA' DI VITA



TERAPIA



CURA



Grazie.