



“DIAMO QUALITA’ alla VITA”:

**CORSO sulle CURE
PALLIATIVE PEDIATRICHE**

**Il bambino con malattia inguaribile non
oncologica:
peculiarità rispetto al paziente con
patologia oncologica**



Carlo Amoretti
SSD Percorsi clinici integrati della donna, el bambino e del minore fragile

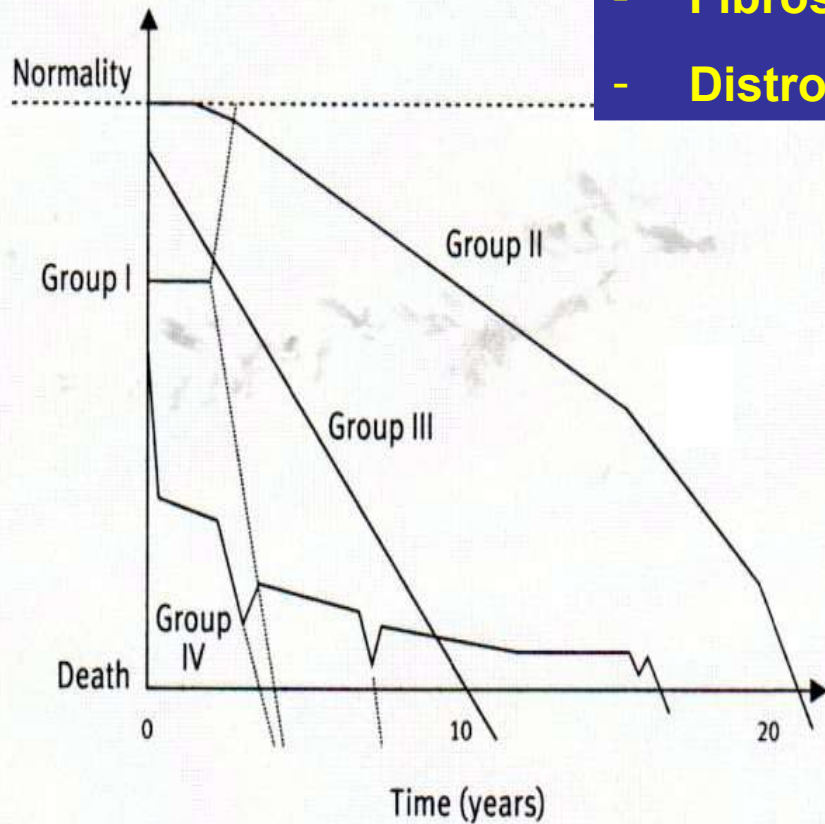
MORTALITA' 1-17 - 1/10.000

PREVALENZA 1-17 : 10/10.00

- **Cancro : 1.1 / 10.000**

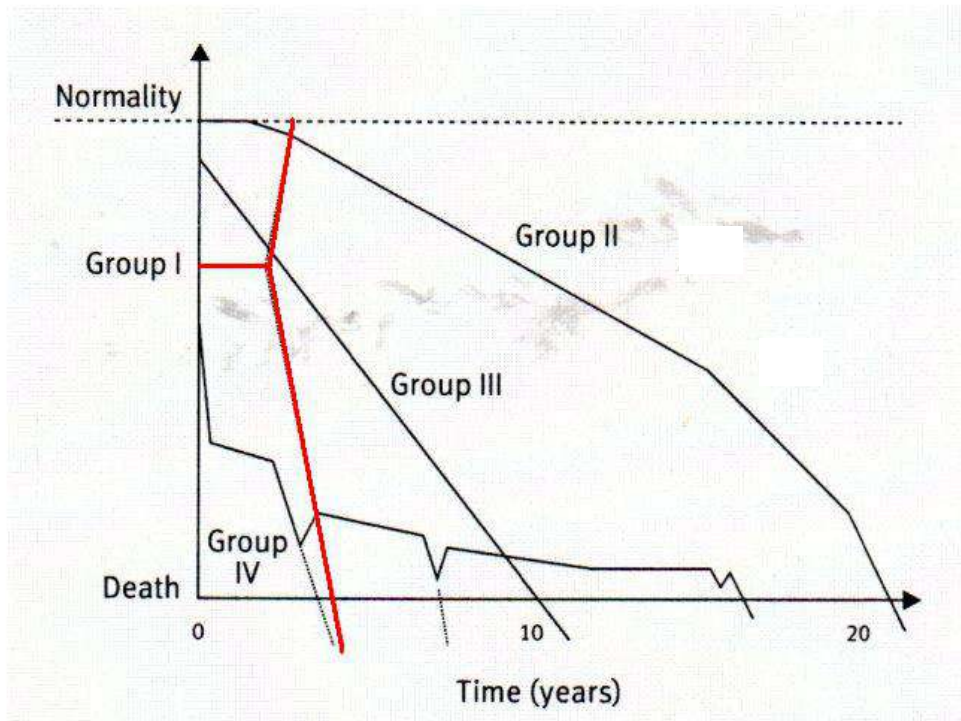
- **Fibrosi cistica : 3.9 / 10.000**

- **Distrofia di Duchenne : 1.8 / 10.000**

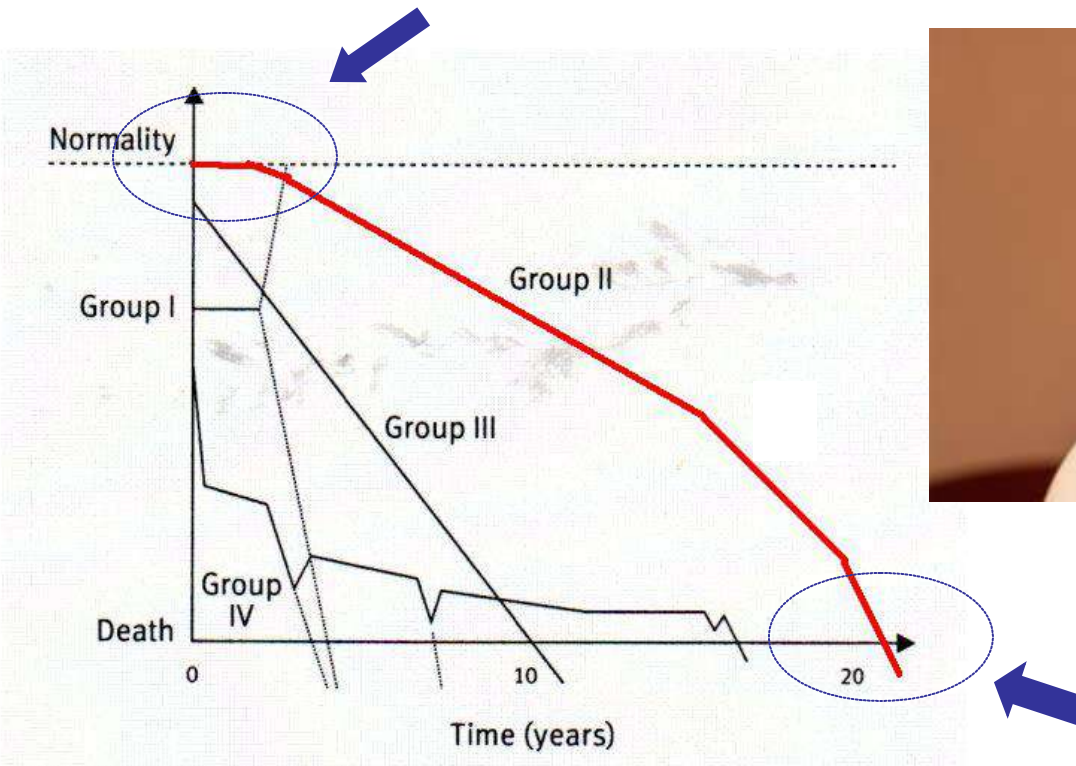


Dr. R. Hain

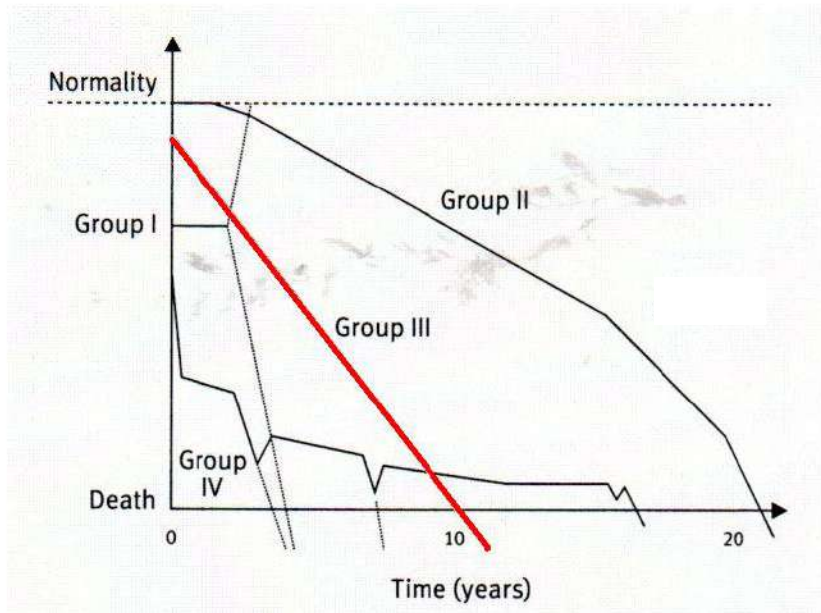
CONDIZIONI CHE LIMITANO L'ASPETTIVA DI VITA



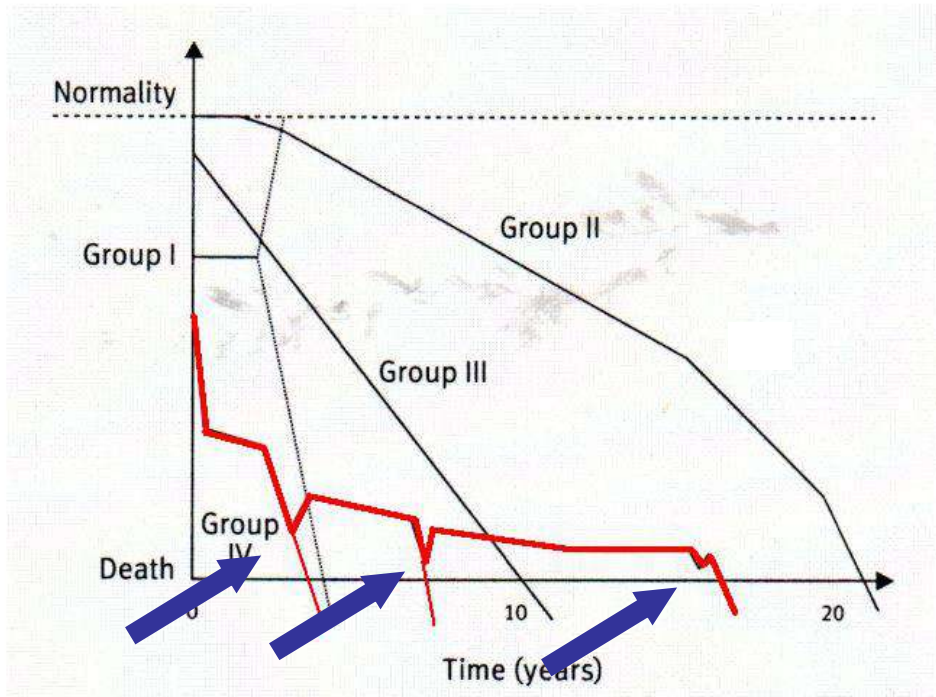
Condizioni che mettono in pericolo la vita per le quali un trattamento è possibile, ma può fallire (es.: cancro)



Condizioni per le quali vi può essere un periodo di trattamenti intensivo con lo scopo di prolungare la vita, ma la morte prematura è ancora possibile (es.: fibrosi cistica)



Condizioni progressive senza trattamenti curativi ove la cura è esclusivamente palliativa e può durare molti anni (es. malattia di Batten, distrofie muscolari)



Condizioni con disabilità neurologica severa, che può essere causa di suscettibilità a complicanze di salute. I pazienti possono deteriorare imprevedibilmente, ma le condizioni non sono considerate progressive (es.: severa PC)

condizione fetale che sul piano anatomico strutturale o sul piano della regolazione genica o del numero e struttura dei cromosomi, è incompatibile con la vita”.

Feto terminale



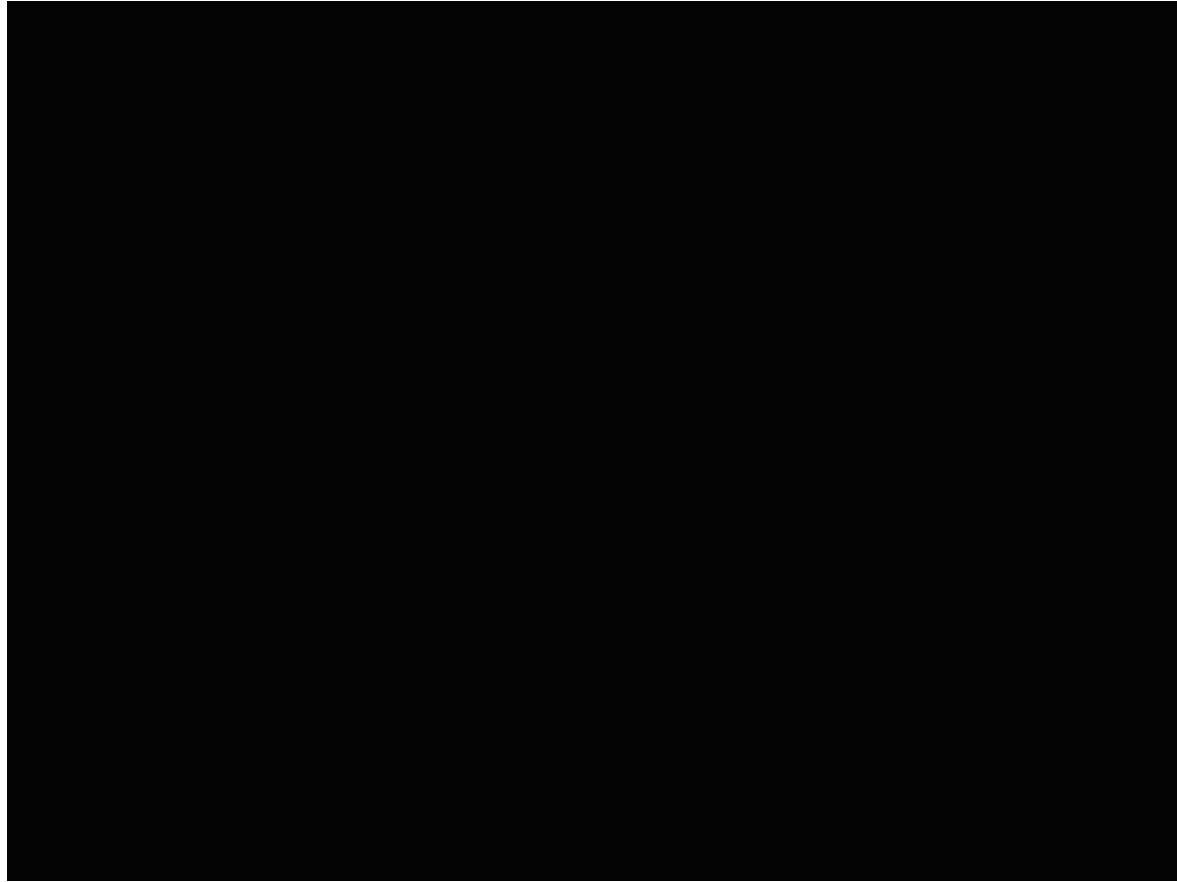


Lorenzo - bambino affetto da SMA 1



Sul quaderno :

- **Tre vostre sensazioni**
- **Cinque cose belle di Lorenzo**
- **Cinque difficoltà di Lorenzo**



Storia di una malattia congenita



Sul quaderno :

- Tre elementi “belli” che caratterizzano questa e le storie cliniche simili**
- Tre elementi “problematici” che caratterizzano questa e le storie cliniche simili**

**Chi si inserisce in una fase “verso la terminalità” ...
si inserisce in una storia**

Famiglia

comunità

Ausili

**Bambini con bisogni speciali
(special needs children)**

da “sempre” con una
prospettiva di LLC

**Patologia connatale in cui non c'è
stato un momento di benessere**

Attesa

Malattia Rara

Equipe

Medicine
alternative

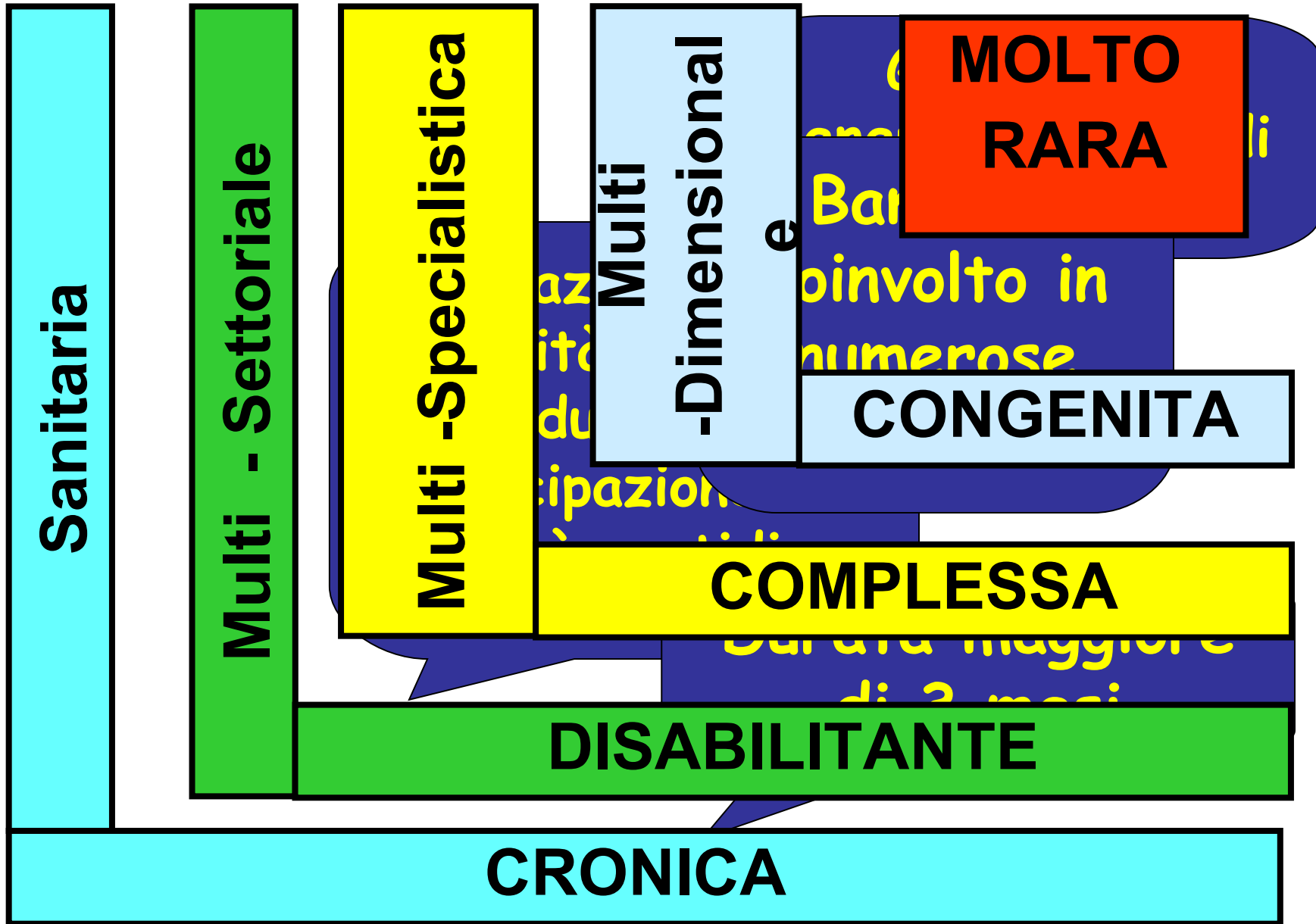
tecnologie

Disabilità

Protesi

Centri specialistici

COMPLESSITA' E TIPOLOGIA DI BISOGNI SPECIALI



Bambini con “malattia rara”

Complessivamente :
1/200 b.

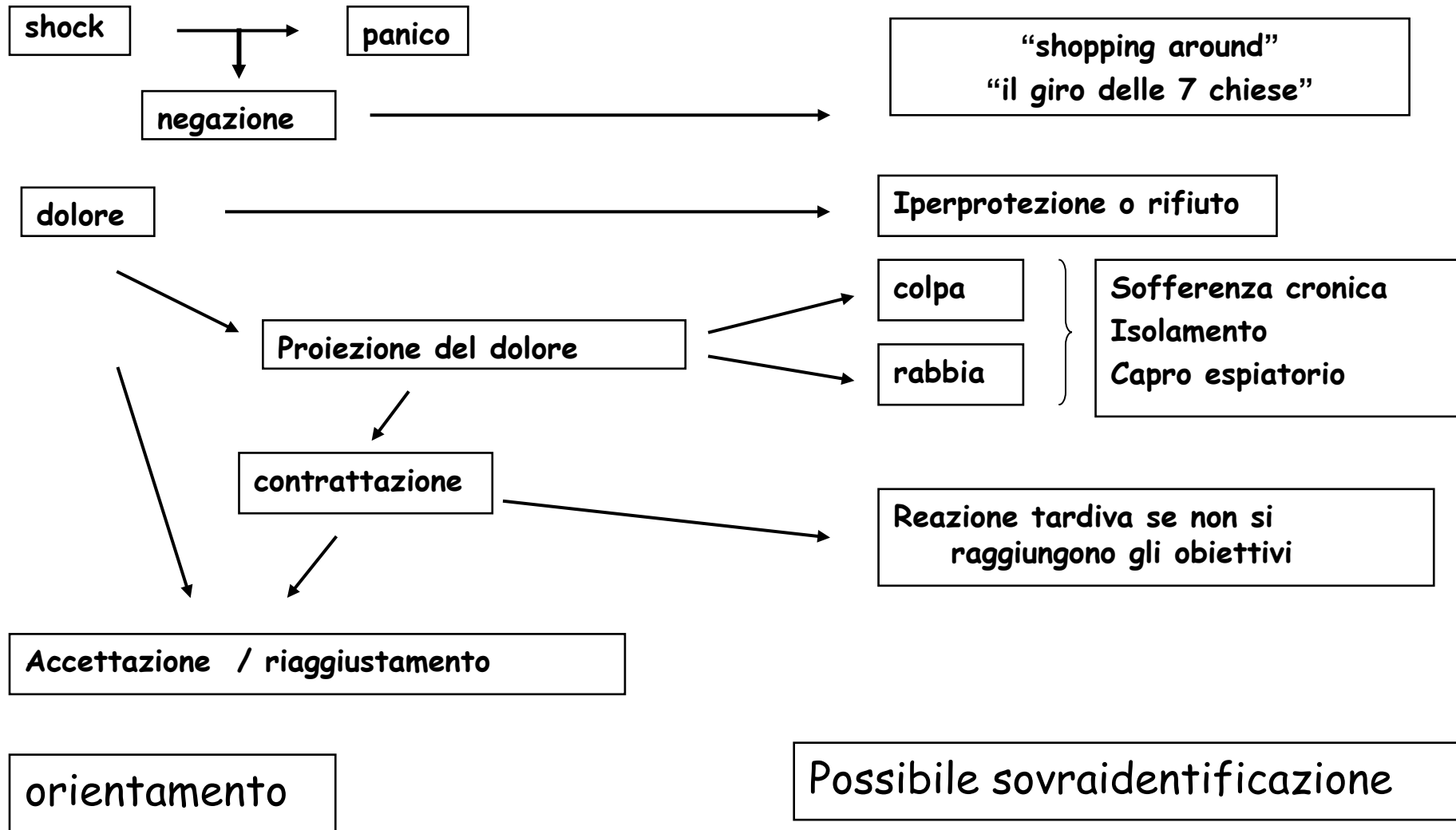


La malattia rara ... determina una nuova relazione medico-paziente

- ✓ Diagnosi difficile, spesso tardiva... sfiducia verso la “sanità”
- ✓ Ruolo associazioni dei familiari
- ✓ La famiglia, su specifici aspetti tecnici può saperne più di un sanitario
- ✓ Nelle patologie a evoluzione infausta vi sono spesso attese miracolistiche
- ✓ ...

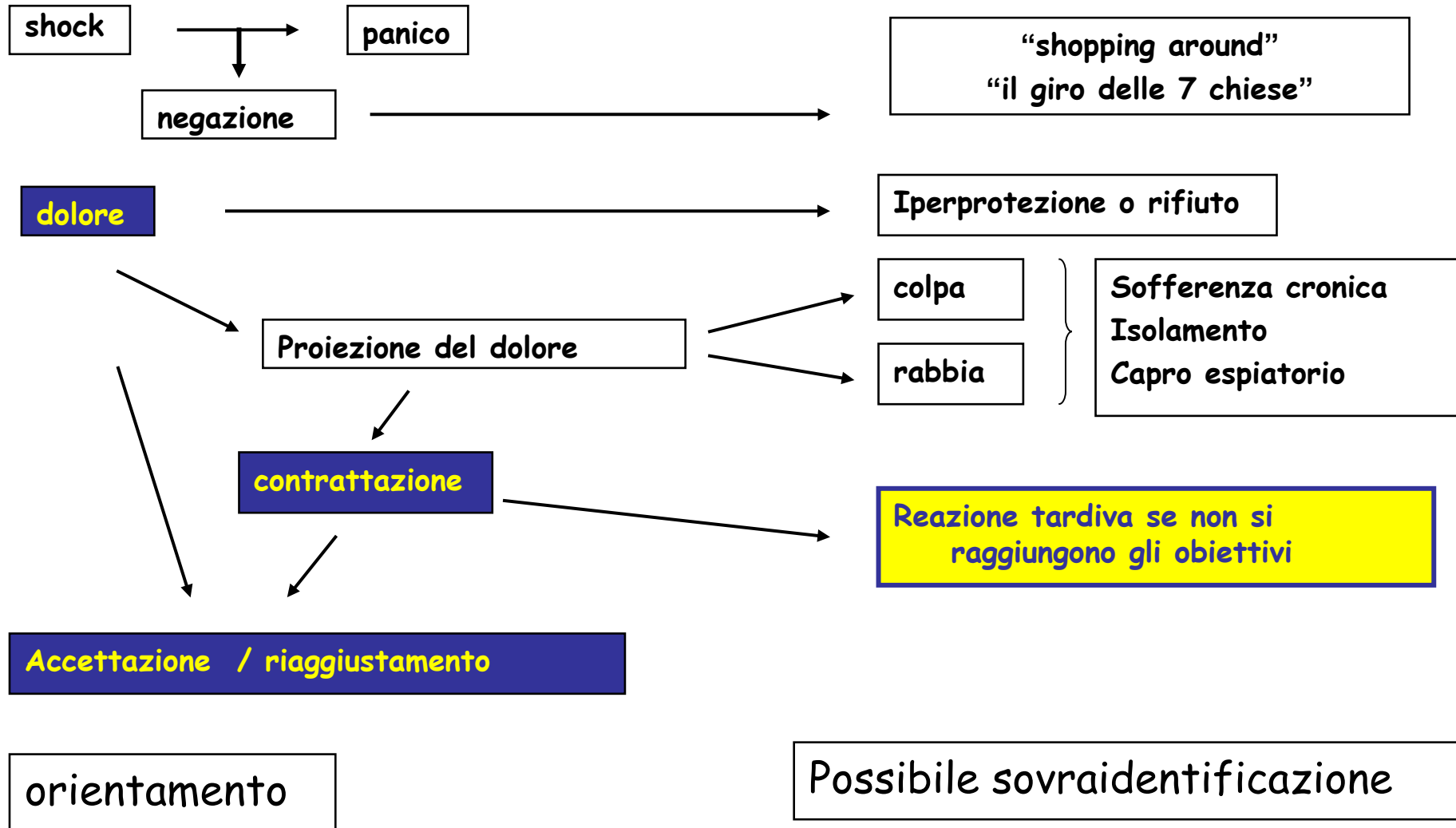
Modello di reazione dei genitori dopo la scoperta della disabilità

(Bicknell The psychopathology of handicap 1983)



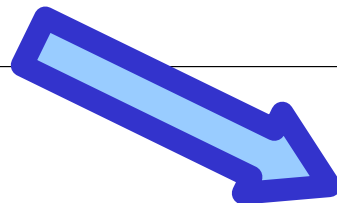
Modello di reazione dei genitori dopo la scoperta della disabilità

(Bicknell The psychopathology of handicap 1983)

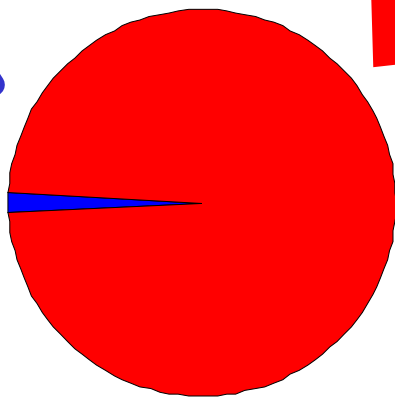


... cosa interessa all'equipe che “prende in carico”

- Quando un bambino è nato, il bambino è prima di tutto un bambino per la sua famiglia.
- E' il suo benessere e non la sua disabilità che interpella le nostre vite ogni giorno.
- E' difficile adattarsi (non è possibile “accettare”) ad una vita dove il nostro figlio deve confrontarsi con basse aspettative e lo “stigma” perché è disabile.



**Trattamenti 3 ore
alla settimana**



***Disabile, handicappato, bambino disabile, bambino handicappato,
bambino con handicap, bambino con disabilità***

POLITICALLY CORRECT



Una definizione di

- **Disabilità**
- **Handicap**



Modello medico

versus

Modello sociale

- Viene focalizzato il problema intrinseco (fisico – mentale o psicologico) che causa la disabilità
- Cerca di risolvere il problema con un trattamento / intervento che superi il problema

Disabilità



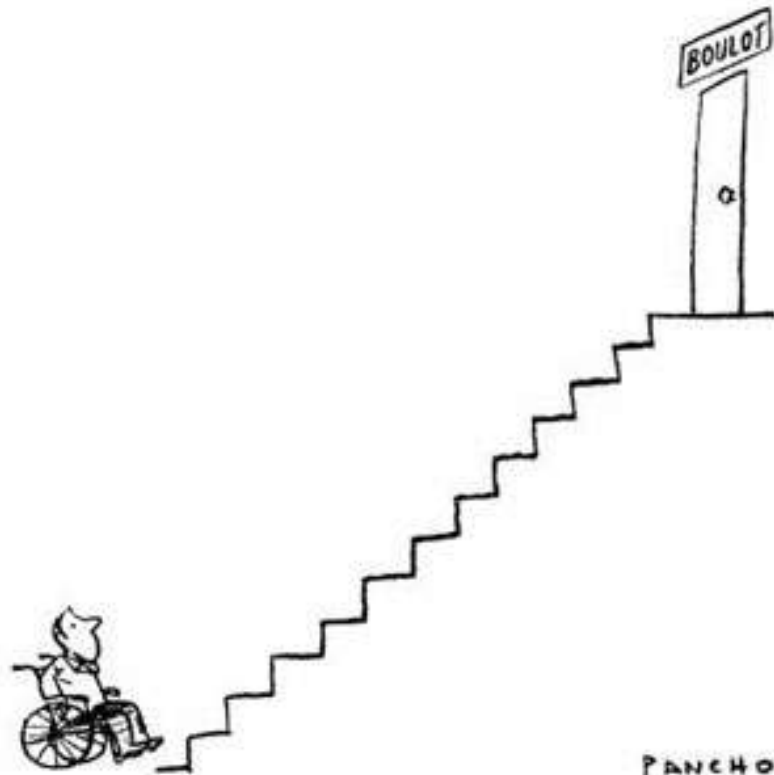
Modello medico

versus

Modello sociale

- Sono sottolineati gli ostacoli sociali che limitano la salute ed il benessere della persona con disabilità
- Cerca di risolvere il problema riducendo le barriere sociali.

Disabilità



Modello medico

versus

Modello sociale

- Problema PERSONALE vs Problema SOCIALE
- cura medica vs integrazione sociale
- trattamento individuale vs azione sociale
- aiuto professionale vs responsabilità individuale & collettiva
- intervento sulla persona vs modificazione ambientale
- comportamento vs atteggiamenti
- prendersi cura vs diritti umani
- politica sanitaria vs politiche
- adattamento individuale vs cambiamento sociale

MODELLO BIO PSICO SOCIALE

Sequenza di Concetti ICIDH 1980





Funzionamento e Disabilità

- **Funzionamento** è un termine ombrello che comprende tutte le funzioni corporee, le attività e la partecipazione;
- **Disabilità** è un termine ombrello per menomazioni, limitazioni delle attività o restrizioni della partecipazione



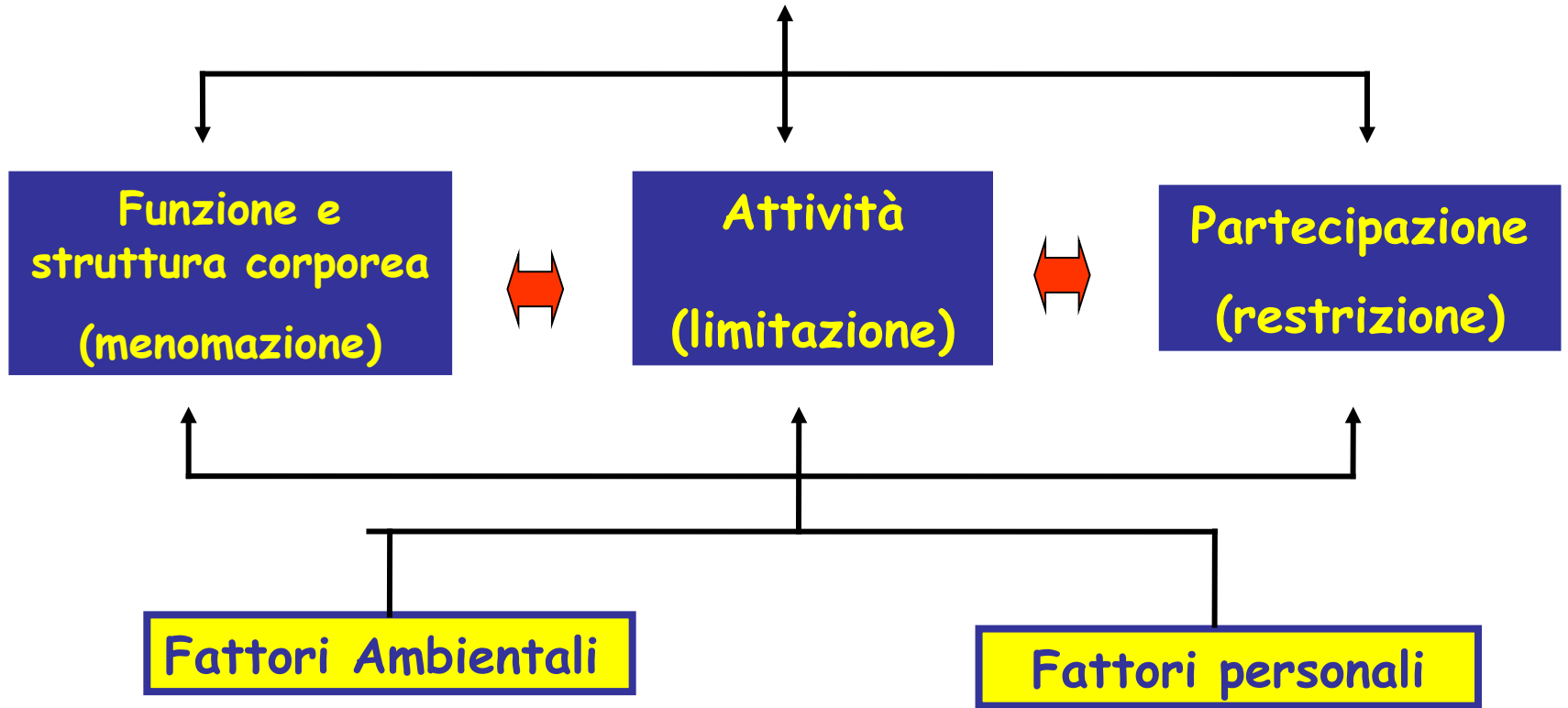


World Health Organization



Condizione di salute

Disturbo o malattia



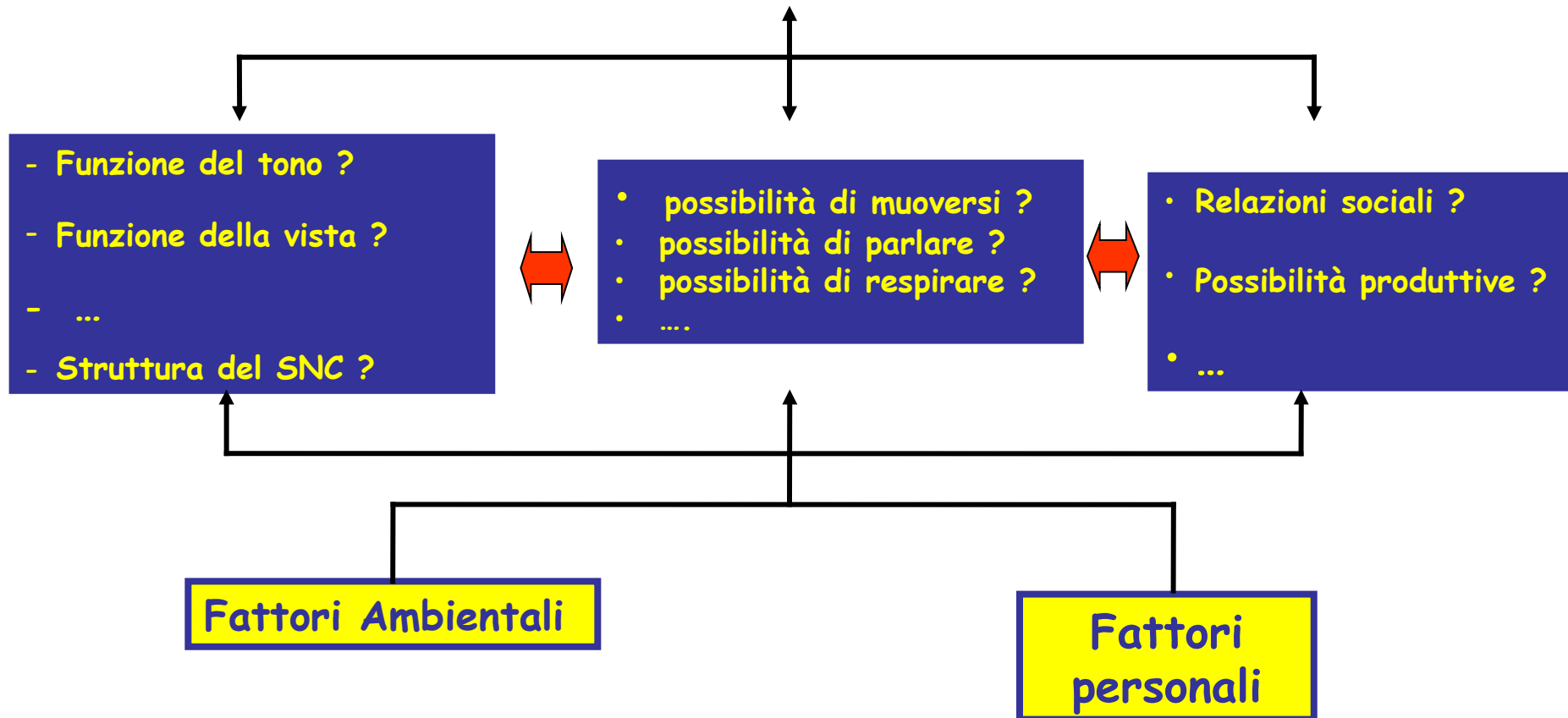
Fattori contestuali



World Health Organization



PARALISI CEREBRALE INFANTILE



Uso e codifica ICF-CY



X1111.1

- **B** = funzioni corporee
 - **S** = strutture corporee
- **D** = attività e partecipazione
 - **E** = fattori ambientali

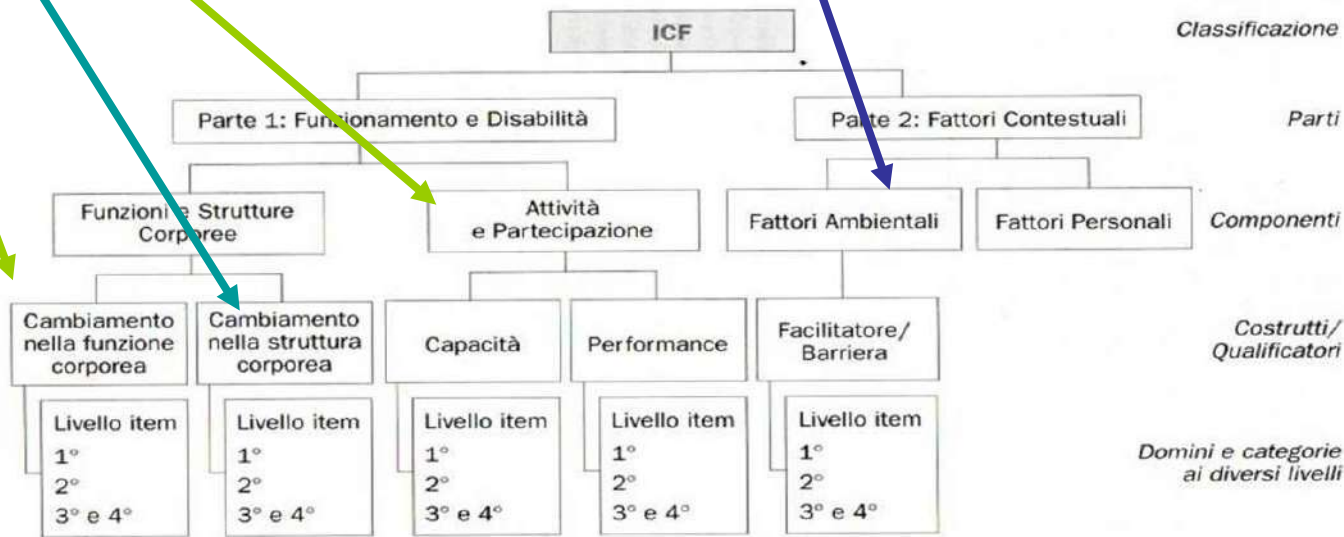


Fig. 2 Struttura dell'ICF

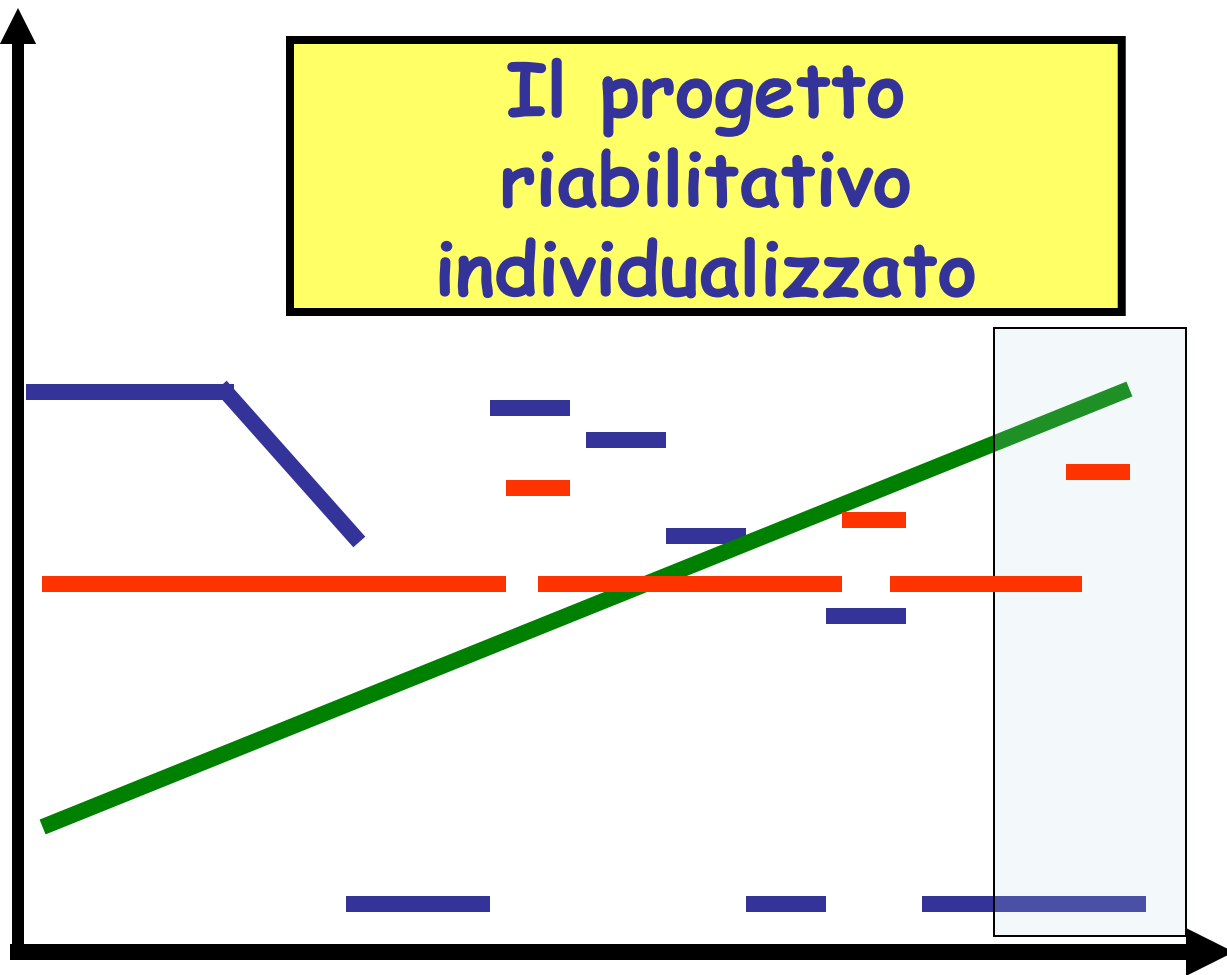


**Il progetto
riabilitativo
individualizzato**

- **Educazione**
- **Rieducazione**
- **Assistenza**

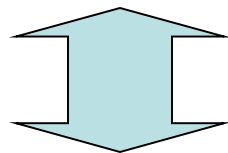


**Il progetto
riabilitativo
individualizzato**

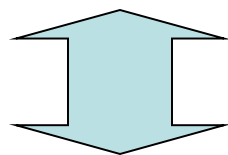


- **Educazione**
- **Rieducazione**
- **Assistenza**

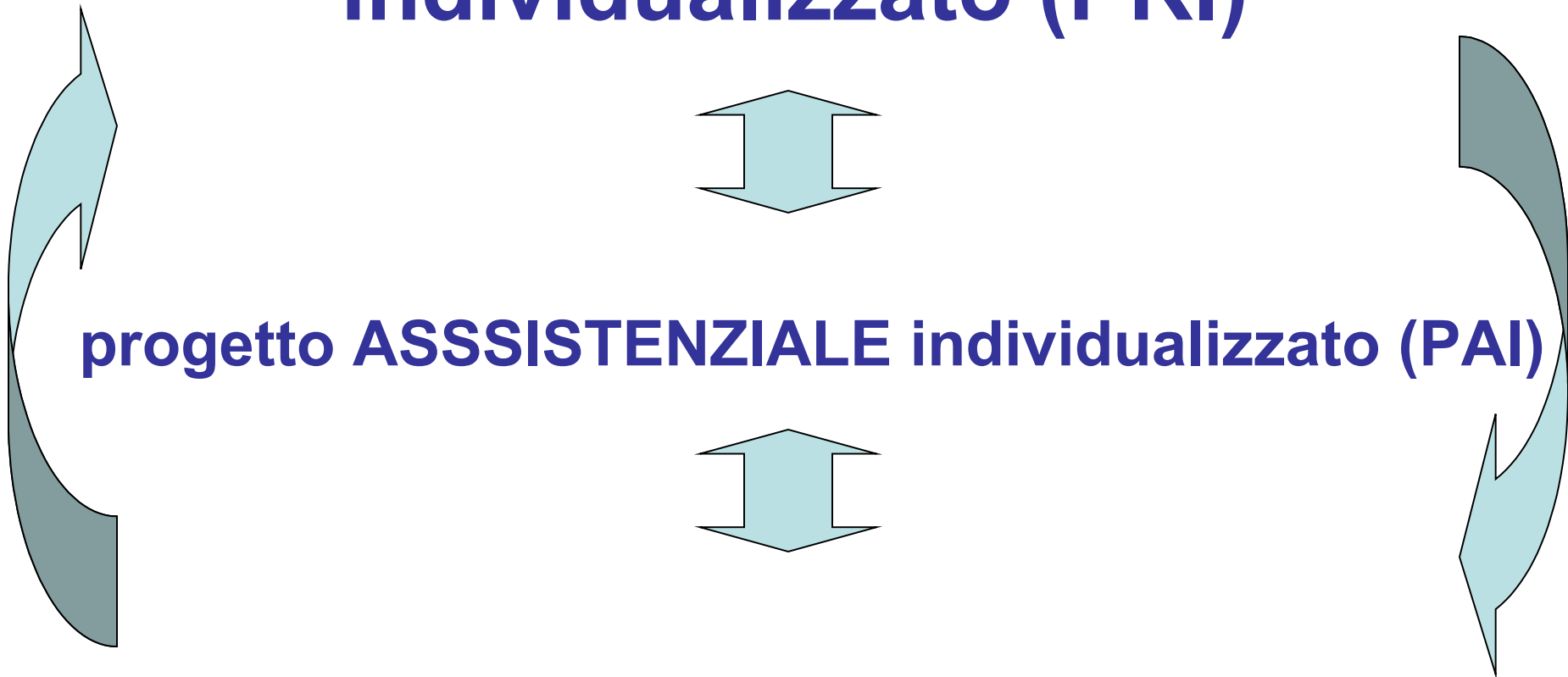
progetto RIABILITATIVO individualizzato (PRI)



progetto ASSISTENZIALE individualizzato (PAI)



PIANIFICAZIONE DELLE CURE AVANZATE



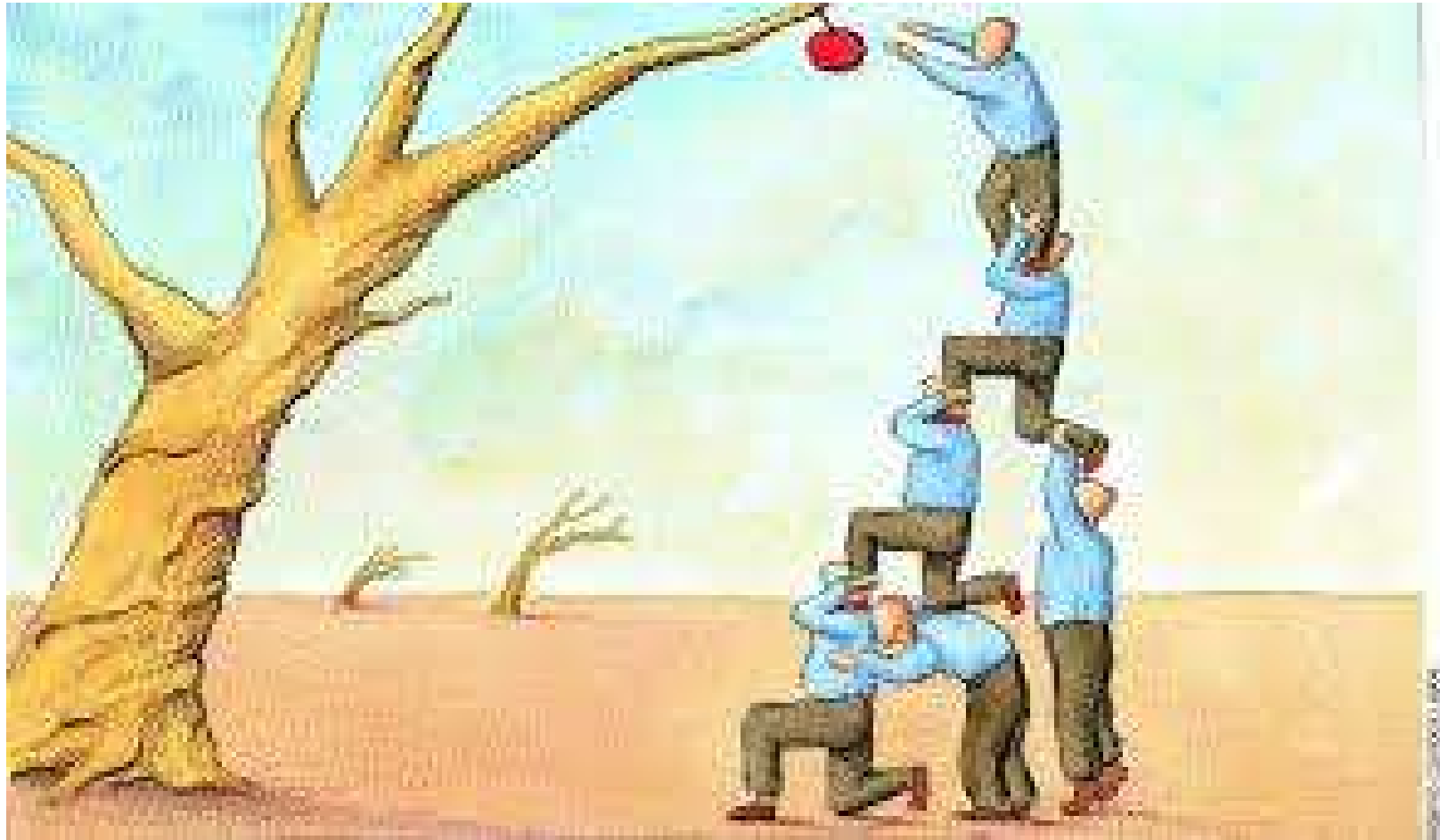
Coordinatore delle cure (care-manager)

- Informare e avvisare. (Le famiglie desiderano conoscere i momenti significativi e i tempi nella vita e sviluppo del loro figlio)
- Identificare ed indirizzare i bisogni
- Coordinare e rendere accessibili i servizi per la famiglia
- Supportare emotivamente
- Agire come un difensore

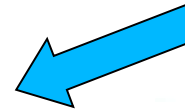
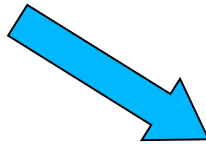
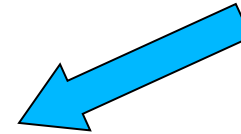
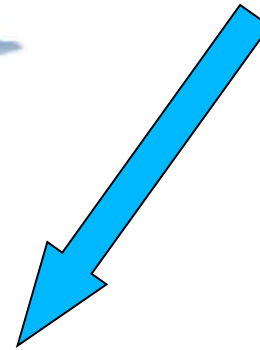
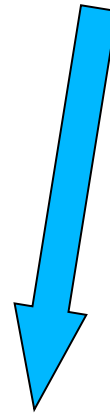
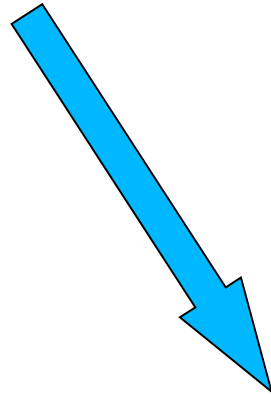
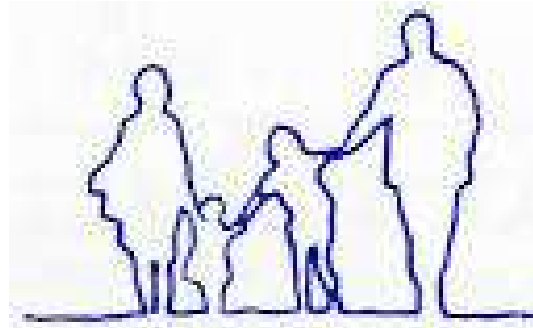
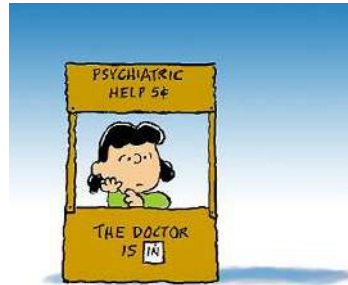
• **Piano integrato dell'assistenza**

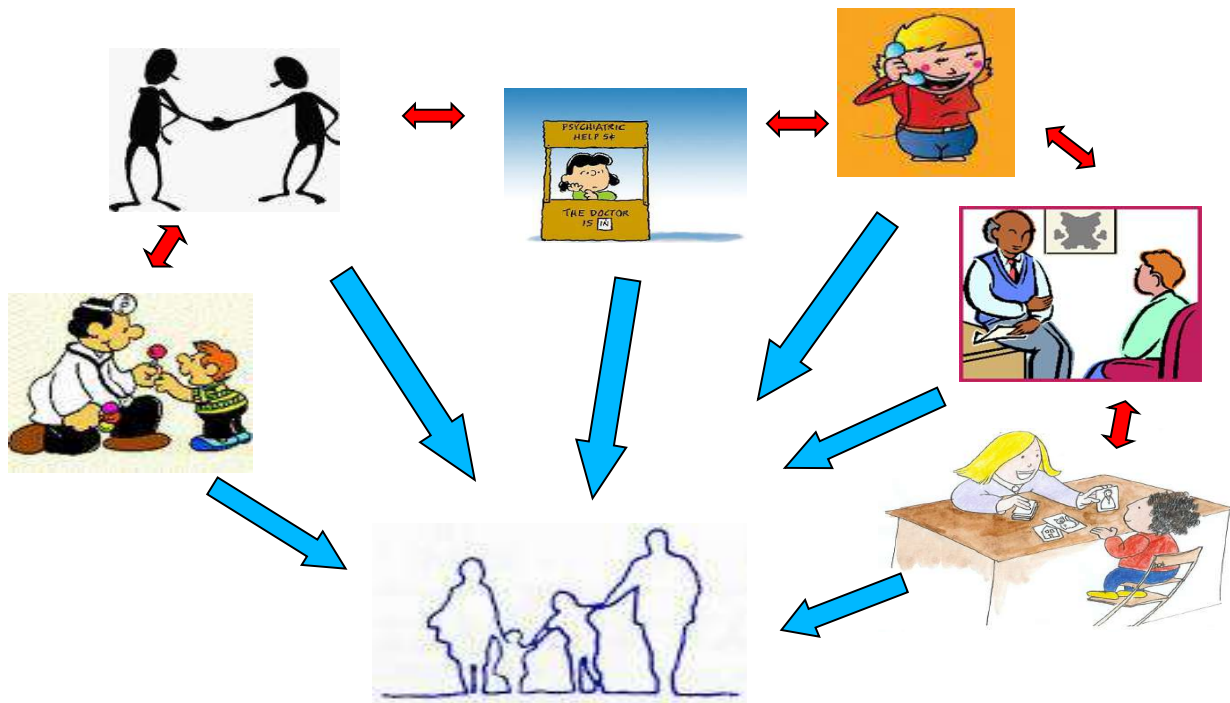
• **Passaggio età adulta**

L'equipe

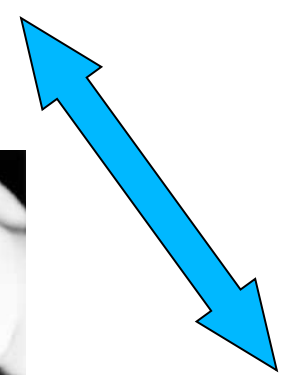
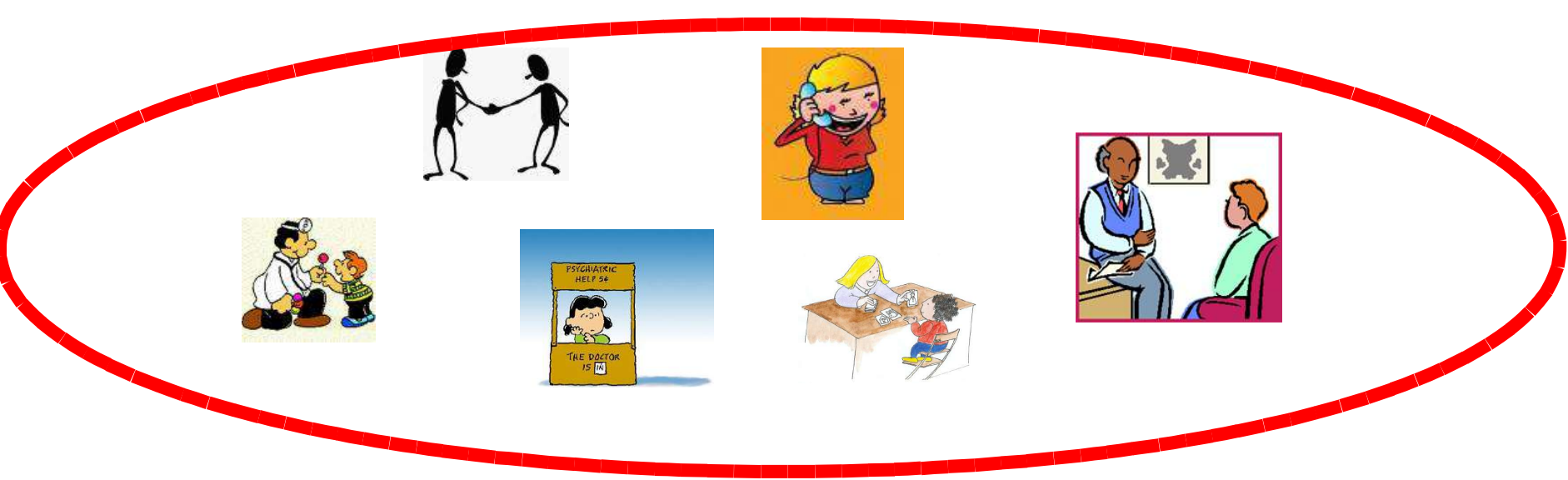


Modello MULTI-disciplinare

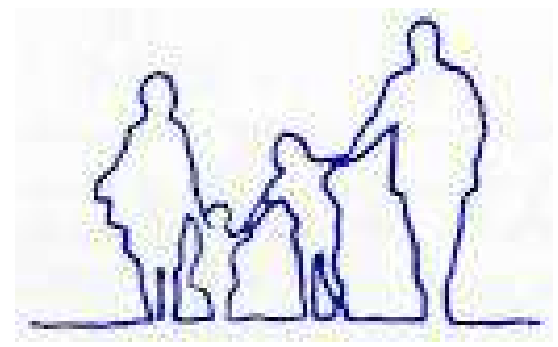




Modello INTER-disciplinare



Modello TRANS-disciplinare





**Grazie per l'impegno
e il cuore di ciascuno!**

