

RI- ABILITAZIONE DEL NEONATO PRETERMINE
INDIRIZZI REGIONALI



RI-ABILITAZIONE DEL NEONATO
PRETERMINE
INDIRIZZI REGIONALI

2011

RI- ABILITAZIONE DEL NEONATO PRETERMINE INDIRIZZI REGIONALI



PRESENTAZIONE

Il presente documento è stato elaborato con l'obiettivo di fornire ai professionisti d'area uno strumento di governo dei percorsi valutativi e di ri-abilitazione dei neonati pretermine che abbiano riportato sequele o che siano a rischio di svilupparne. Il documento fornisce due obiettivi per il lavoro a rete dei professionisti:

- 1) fornire garanzie e tutela ai gruppi familiari
- 2) consentire un ricorso appropriato e responsabile alle risorse del sistema.

La sua redazione ha richiesto il lavoro coordinato di un gruppo tecnico composto come da elenco a seguire e sviluppatosi attorno alle due giornate della "Consensus Conference sui percorsi ri-abilitativi" tenutasi rispettivamente a Genova il 21 Luglio ed il 28 Ottobre 2010. La Consensus Conference è stata condotta secondo il "Manuale Metodologico" sulla conduzione di una Consensus Conference del Sistema Nazionale Linee Guida del *Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali*, pubblicato nel 2009.

Il documento è consegnato alle reti del Piano Sanitario Regionale 2009-2011 per l'implementazione

Genova, 26 Novembre 2010

**Dr.ssa Enrica Orsi
Dr Mauro Occhi
Agenzia Sanitaria Regionale
Regione Liguria**

I lavori sono stati supportati da un contributo non condizionato di una Fondazione - di cui non si riporta il nome per espresso volere della medesima - e che ringraziamo in questa sede per avere sposato il progetto

RI- ABILITAZIONE DEL NEONATO PRETERMINE INDIRIZZI REGIONALI



ASL 1

Caterina Castagneto, fisioterapista
Mario Cotellessa, pediatra
Enrico Trucco, fisiatra
Gianna Revello, neonatologa
Mario Ferrando, pediatra

ASL 2

Carmelo Lentino, fisiatra
Emilio Varaldo, pediatra di famiglia
Ammon Cohen, pediatra
Carla Navone, pediatra
Andrea Boscarini, pediatra
Antonella Malagamba, fisiatra

ASL 3

Angela Lidia Grondona, ginecologa
Luigi Baratto, fisiatra
Eugenio Grillo Ruggieri, neuropsichiatra
Elena Conrad, neuropsichiatra
Edy Fiorini, fisioterapista
Maria Grazia Bollini, fisiatra
Annamaria Borreani, neuropsichiatra
Luigina Metrano, fisioterapista
Francesca Gallino, fisioterapista
Giorgio Conforti, pediatra di famiglia
Ursula Zumaglino, fisiatra
Piero Serpero, fisiatra
Franca Viappiani, fisioterapista
Caterina Divoto, neuropsichiatra
Sebastiana Nieddu, fisioterapista
Ambra Villani, fisioterapista
Flavia Licciardo, fisioterapista
Rita Cantarini, neuropsichiatra
Gloria Sonaglio, fisioterapista
Maura Parodi, fisioterapista
Mario Ferrando, pediatra di famiglia
Alessandra Schiaffino, psicologa
Marina Tuveri, fisioterapista
Alberto Matricardi, neuropsichiatra
Mauro Casaleggio, fisiatra
Anna Maria Delleva, fisioterapista
Paola Maccagno, logopedista
Andrea Cesari, neuropsicomotricista
Benedetta Bestoso, fisioterapista
Michele Fiore, pediatra di famiglia

ASL 4

Valeria Leoni, fisiatra
Laura Bergonzini, fisiatra
Maria Teresa Pestelli, fisiatra
Franca Borghi, fisioterapista
Emma Cerioni, fisioterapista
Giacomina Daneri, fisioterapista
Silvana Giroldi, Dirigente Professioni Sanitarie
Marina Rebori, Uff. Personale

Carla Beluschi, pediatra
Maurizio Ivaldi, pediatra
Maria Teresa Colagrossi, fisioterapista

ASL 5

Stefano Parmigiani, neonatologo
Gianni De Nobili, neuropsichiatra
Azienda Universitaria Ospedaliera San Martino

Sandro Trasino, neonatologo
Cristina Gotta, neuropsichiatra
Giuseppina Mantero, infermiera
Daniela Fossa, logopedista

Istituto Giannina Gaslini

Silvia Buratti, neonatologo
Paola Mezzano, neonatologo
Cristina Traggiai, neonatologo
Giovanni Serra, neonatologo
Pietro Tuo, neonatologo
Silvia Romanello, neuropsichiatra
Donata Roncallo, logopedista
Anna Maria Spina, fisioterapista
Edvige Veneselli, neuropsichiatra
Fabia Brera, neuropsichiatra
Paolo Moretti, fisiatra
Isa Bianchi, fisioterapista
Paola Durand, neuropsicomotricista
Roberta Follo, neuropsichiatra
Carla Guenza, fisioterapista
Patrizia Garau, infermiera
Luca Doglio, fisiatra
Daniela Tronconi, infermiera

Ospedali Galliera

Massimo Mazzella, neonatologo
Marida Bartolini, neonatologa
Maria Sole Acutis, neonatologa

Associazione Diritti del Malato

Adele Comelli
Adelia Campostano

Cittadinanza Attiva

Anna Vittori

Unione Logopedisti Liguri

Cristina Flosi

Agenzia Sanitaria Regionale

Franco Bonanni
Enrica Orsi
Roberto Carloni
Mauro Occhi

RI- ABILITAZIONE DEL NEONATO PRETERMINE
INDIRIZZI REGIONALI



NOTE DI METODO

Sono state preliminarmente individuate tre aree prioritarie:

- a) formazione dei professionisti*
- b) continuità assistenziale*
- c) case manager e criteri di individuazione*

(Scelta da ritenersi suscettibile di variazioni dopo monitoraggio).

A seguito della prima riunione della consensus i tre gruppi di lavoro individuati hanno elaborato ognuno un documento programmatico. Detto documento ha costituito la guida per un'elaborazione successiva nei tre mesi che hanno preceduto la seconda riunione. In quest'ultima la sintesi dei tre documenti rielaborati è stata sottoposta a votazione da parte di una giuria allargata di professionisti e rappresentanti delle associazioni di sostegno e della società civile.

Questo documento finale riporta solo le conclusioni discusse e votate favorevolmente.

Nelle tre pagine successive – una per area di lavoro - viene premesso un box con il rationale a sostegno delle indicazioni proposte e – a seguire – le azioni suggerite a professionisti ed aziende

RI- ABILITAZIONE DEL NEONATO PRETERMINE
INDIRIZZI REGIONALI



Continuità' Assistenziale

Le azioni suggerite si basano sul riconoscimento della rilevanza di

**Comunicazione
Informazione,
Centralità della famiglia**

Nel dettaglio:

- **Comunicazione**
 - a) chiara ed inequivocabile al di là di barriere culturali e linguistiche,
 - b) formalizzata in documenti scritti e condivisi e mai presunta,
 - c) dovuta sia al gruppo familiare che all'equipe che raccoglie il testimone e a quanti in genere sono coinvolti nella gestione del percorso di ri-abilitazione
 - d) circolare, in considerazione della possibilità di una va e vieni da e per strutture diverse della medesima azienda così come tra aziende diverse
- **Informazione**
 - a) informazione come responsabilità condivisa (famiglia, aziende, singoli professionisti, istituzione)
 - b) come diritto esigibile dalla famiglia e dai professionisti
 - c) mappa dei servizi aggiornata in circolarità
- **Centralità del gruppo familiare**
 - a) protagonista responsabile delle scelte
 - b) presente alle discussioni programmatiche

Azioni raccomandate

- 1) approntamento di una modulistica standardizzata per il trasferimento del bambino che, in un linguaggio corrente, contenga sia le informazioni essenziali sul pregresso che il PDT concordato con la famiglia
- 2) stipula di un contratto terapeutico discusso tra la famiglia e la struttura (da allegare alla modulistica)
- 3) redazione di una carta dei servizi per struttura da pubblicarsi su sito aziendale (e in cartaceo per la consegna informata alla famiglia e a chi interessato)
- 4) monitoraggio trimestrale dei tempi di attesa per le prestazioni di interesse con comunicazione da parte del referente di struttura all'Agenda Sanitaria

RI- ABILITAZIONE DEL NEONATO PRETERMINE
INDIRIZZI REGIONALI



Formazione

Le azioni suggerite si basano sulla rilevanza di

**Offerta formativa trasversale alle professioni
Cultura della Family Centered Care
Strumenti di gestione dei percorsi**

Nel dettaglio:

- **Offerta formativa**

- a) Interaziendale, per la implementazione di dinamiche di rete
- b) Trasversale alle diverse professioni, per un approccio ri-abilitativo integrato, globale e personalizzato
- c) A gestione multiprofessionale, per condividere ed uniformare il linguaggio culturale e formativo
- d) Preceduta dall'analisi del gap tra domanda ed offerta

- **Family Centered Care**

- a) Per il riconoscimento di ruolo e responsabilità del gruppo familiare nella gestione dei percorsi
- b) A sostegno della promozione della salute e della relazione

- **Strumenti**

- a) Per la standardizzazione e diffusione di strumenti condivisi di monitoraggio dello sviluppo che consentano intervento tempestivo specie sulle disabilità minori
- b) Per l'acquisizione e diffusione di pratiche di counseling che consentano di promuovere l'abilità comunicativa tra professionisti e di relazione con il gruppo familiare

Azioni raccomandate

- 1) Negoziazione con i Referenti Aziendali Formazione per l'inclusione dei tre temi accennati nel piano formativo aziendale
- 2) Reperimento, a cura dell'Agenzia Sanitaria Regionale, delle risorse necessarie a vicariare, secondo la suesposta strategia, i piani formativi aziendali
- 3) Estensione a tutte le professioni degli eventi formativi relativi agli strumenti individuati

RI- ABILITAZIONE DEL NEONATO PRETERMINE
INDIRIZZI REGIONALI



Case manager

Le azioni suggerite si basano sulla rilevanza di

- **funzionalità di una divisione della popolazione target in classi di diversa complessità**
- **opportunità di individuare - nell'ambito dei professionisti coinvolti nel progetto - la figura che assommi autorevolezza, responsabilità e fiducia da parte della famiglia e che, a seconda della classe di complessità, assolva la migliore funzione di referente nell'ambito di una collaborazione multidisciplinare**
- **importanza primaria della comunicazione tra gli attori del progetto ri-abilitativo (famiglia e servizi), unico principio fondamentale da mantenersi al di là degli aspetti strutturati o meno che i servizi possono mettere in campo**

Nel dettaglio:

• **Classi di complessità**

- *Paziente a alta complessità* : paziente con disfunzione d'organo multipla che richiede una gestione specialistica multidisciplinare e integrazione di risorse ospedaliere e territoriali.
- *Paziente a bassa complessità*: paziente con disfunzione d'organo isolata che richiede una gestione specialistica focalizzata
- *Paziente a rischio* di sviluppare un outcome neurocognitivo non favorevole per prematurità, ritardo di crescita intrauterino, complicanze perinatali, malformazioni congenite (a alto rischio EG inf a 29 settimane, con encefalopatia ischemico-ipossica, a medio rischio EG fra 30 e 32 sett., a basso rischio 33-36 sett.)

• **Case manager**

- *Paziente ad alta complessità*: pediatra del punto nascita dove è stata fatta diagnosi + Unità di Valutazione Multidisciplinare Distrettuale (UVMD)
- *Paziente a bassa complessità*: pediatra del punto nascita e a seguire Case Manager del territorio (pediatra di famiglia)
- *Paziente a rischio*: pediatra del punto nascita e a seguire Case Manager del territorio (pediatra di famiglia)

Azioni raccomandate

- 1) Identificazione e stadiazione dei casi in osservazione secondo le classi di complessità su esposte
- 2) Convocazione dell'UVMD quando necessario
- 3) Elaborazione di un progetto riabilitativo individuale - condiviso con la famiglia - di cui referente è il case manager
- 4) Documentazione del passaggio di consegne da struttura (servizio) a struttura (servizio)
- 5) Rivalutazione per case studies a distanza di un anno dalla pubblicazione degli indirizzi regionali