

Giuseppe Varrasi – Pediatra di famiglia FIMP

**“Il bambino con malattia cronica
fra Ospedale e Territorio”**

Andrea, l'ospedale e il suo mondo
Brescia, 17 Novembre 2005



Pediatria On Line



LA MALATTIA CRONICA

Il punto di vista del Pediatra di Famiglia



Il bambino con malattia cronica fra Ospedale e Territorio

POCHI...

Sotto l'aspetto esclusivamente quantitativo, la patologia cronica NON è fra le prime cause di contatto (visita, consulto) per un Pediatra di famiglia.

Infatti, nell'attività ordinaria sono di gran lunga prevalenti le visite per bilancio di salute (controllo in bambino sano) e per patologia acuta (eventualmente ricorrente).



Il bambino con malattia cronica fra Ospedale e Territorio

... MA BUONI

I bambini con patologia cronica sono dal punto di vista del Pediatra di famiglia:

- pochi
- impegnativi
- meritevoli di enorme attenzione
- da gestire



Regola 80/20

POSIZIONE CARDINE

Proprio grazie alla **relazione costruita con la famiglia** nell'attività ordinaria, il Pediatra di famiglia si trova in una posizione cardine per offrire il massimo supporto al bambino con malattia cronica.



IL MEDICO “DEL BAMBINO E DELLA FAMIGLIA”

Infatti, il Pediatra di famiglia è medico del bambino e della famiglia.

E nella relazione con il piccolo paziente deve mettere in gioco competenze e valori significativi per affrontare la malattia cronica nel modo migliore:

- conoscenza delle persone e del contesto
- continuità di relazione
- rapporto di fiducia



VANTAGGI “DI POSIZIONE”

La presenza costante accanto alla famiglia ha **implicazioni utili** in termini di:

- compliance
- intercettazione dei problemi
- coordinamento degli interventi
- follow-up



CRONICA = DURATURA

Il criterio cronologico è implicito nella definizione di malattia cronica come “malattia che dura a lungo”.

Permettiamoci una distinzione fra:

- patologia PROLUNGATA
- patologia PERENNE



Fra di esse esiste una differenza notevole in termini di approccio e di comunicazione.

MALATTIA PERENNE: IL “DURANTE”

La malattia perenne ha un DURANTE, fatto di oscillazioni nello stato di salute:

- necessità di gestire la terapia in un’ottica di lungo periodo (utilità vs risparmio = adeguatezza)
- necessità di intercettare precocemente eventuali complicazioni



MALATTIA PROLUNGATA: il “PRIMA”

La malattia prolungata ha anche un PRIMA, un inizio:

- diagnosi precoce
- centri di riferimento
- facilitare la comprensione e accettazione del problema



MALATTIA PROLUNGATA: il “DOPO”

La malattia prolungata ha poi un DOPO, una fine:

- follow-up dopo la terapia
- vigilanza discreta
- rassicurazione



PEDIATRA DI FAMIGLIA e S.S.N.

Il Pediatra di famiglia opera ed esiste nell'ambito del Sistema Sanitario Nazionale e come tale ha:

- compiti e funzioni
- necessità di relazionarsi ad altri
- obiettivi



In altre parole, REGOLE.

Il bambino con malattia cronica fra Ospedale e Territorio

APA

In Lombardia, FIMP e REGIONE si sono trovati concordi nell'attivare uno strumento contrattuale unico ed innovativo, che certamente sarà preso a modello in molte altre Regioni.

Milano, 28 Dicembre 2001 – Accordo Regionale
**Assistenza Programmata Ambulatoriale al Bambino
con Patologia Cronica**



Il bambino con malattia cronica fra Ospedale e Territorio

APA - definizione

Un programma concordato di visite di controllo, effettuate presso lo studio del Pediatra, con lo scopo di meglio gestire la condizione di cronicità della malattia.



APA - esempi

Allergie gravi, Asma, Nefropatie, Epatopatie e malattie croniche dell'apparato gastroenterico, Otite media effusiva, Fibrosi cistica, Malattia celiaca, Malattie cromosomiche e o genetiche, Malattie metaboliche e/o rare, Cardiopatie congenite, Artrite reumatoide giovanile e altre patologie autoimmuni, Patologie oncologiche ed ematologiche, Tetraplegici, cerebropatici e cerebrolesi, Disturbi del comportamento, Obesità, Anoressia, Bulimia, Epilessie, sindromi neurologiche, neuromuscolari e neurocutanee, Immunodeficienze congenite ed acquisite, Diabete mellito ed altre patologie endocrine, Neonati a rischio di deficit neurosensoriali, Bambini con gravi deficit



Bambini con gravi situazioni di disagio socio familiare (es. figlio di tossicodipendenti, famiglia non responsabile, bambino violato) o già sottoposti a provvedimenti tutelari da parte del tribunale dei minori.

APA – aspetti chiave

- contesto ambulatoriale
- focus sul ruolo di GESTORE che il Pediatra assume nei confronti del problema-malattia
- diagnostica ambulatoriale (self-help)
- coordinamento con altre figure-servizi



RELAZIONI

Il bambino con malattia cronica è un “bambino che fa dentro e fuori dall’ospedale”.

- concetto non più vero letteralmente, ma ancora valido nella sostanza
- necessità che i soggetti coinvolti lavorino in sintonia: reciproca informazione, approcci condivisi, “conoscersi”



LAVORARE INSIEME

Dal lavorare insieme scaturiscono le migliori opportunità per affrontare adeguatamente i problemi del bambino con malattia cronica e della sua famiglia.



Al bambino è dovuto il massimo rispetto



Pediatria On Line

