

Progetto: “Ausili per bambini in carico alle Cure Palliative Pediatriche”

BACKGROUND

All'interno dell'Asst di Lecco è attivo un servizio di **Cure Palliative Pediatriche** rivolto ai minori e giovani adulti affetti da patologia inguaribile ad alta complessità assistenziale. Le patologie dei pazienti in carico sono molteplici e di differente origine (neurologiche, metaboliche, genetiche, oncologiche, paralisi cerebrali infantili, ecc.) aventi una prognosi variabile, spesso poco definibile, che può essere anche di decenni.

Una delle caratteristiche che accomuna tali pazienti è il coinvolgimento del sistema muscoloscheletrico (spasticità/retrazioni/distonie/lussazioni/severe scoliosi, ecc.) con necessità di integrazione del percorso fisioterapico nella presa in carico.

Il presente progetto si basa sulle **LINEE GUIDA dei LEA** circa la “Valutazione individualizzata, training e follow up degli ausili come prestazione specialistica nel programma riabilitativo”.

La valutazione, prescrizione, fornitura e training degli ausili costituiscono parte integrante del Progetto Riabilitativo Individuale e assumono un'importanza fondamentale nel percorso di recupero e/o acquisizione delle autonomie per tutti i pazienti e le loro famiglie.

Per tale motivo si ritiene opportuno costituire anche nel servizio un **Gruppo Lavoro sugli Ausili (GLA)** composto da un Medico Fisiatra un Medico Pediatra e Fisioterapisti competenti in ambito pediatrico.

DESCRIZIONE DEL PROGETTO

Il progetto nasce dall'esigenza di creare un SERVIZIO AUSILI integrato nel servizio di CPP dell' Asst di Lecco per poter permettere ai pazienti e alle loro famiglie, di usufruire di un servizio riabilitativo che integri la valutazione prescrizione e fornitura di ausili idonei, al trattamento fisioterapico, partendo sempre dal modello family centred.

- La creazione di un **PUNTO DI RIFERIMENTO PER LA VALUTAZIONE** degli AUSILI che diventi il luogo privilegiato dove poter effettuare la valutazione delle necessità del paziente e della sua famiglia, la prova, la prescrizione e il follow up. Il bambino e la sua famiglia avranno la possibilità di confrontarsi in merito alle esigenze che scaturiscono dall'utilizzo degli ausili in contesti differenti (casa scuola, etc). Le Cure palliative necessitano di politiche di investimento per immettere a sistema nuove economie e nuovi professionisti di tutti i profili, a garanzia della equità di accesso ai servizi in tutta Italia ed in modo omogeneo;
- L'organizzazione di un **PERCORSO AUSILI** che, promuovendo una stretta collaborazione tra i soggetti del Progetto Riabilitativo Individuale (paziente/ famiglia, fisiatra, fisioterapista, pediatra) con il tecnico ortopedico/ditta fornitrice scelta dal paziente, sia in grado di verificare la scelta dell'ausilio più idoneo alle necessità del bambino, tenuto conto delle diverse offerte di mercato, e ne monitori in modo preciso le diverse fasi della fornitura.

Nello specifico le azioni principali sono le seguenti:

- **CENTRO VALUTAZIONE AUSILI:** spazio idoneo per l'accoglienza dei pazienti e dei professionisti nel momento della valutazione /consegna degli ausili.
- **PERCORSO AUSILI** - Sei le fasi salienti del percorso:
 - 1) Valutazione dei bisogni: fase che coinvolge famiglia medici e terapeuti
 - 2) Proposta e prova ausilio: fase che coinvolge tecnici ortopedici, terapeuti, medici e famiglia
 - 3) Prescrizione: fase che coinvolge il medico competente
 - 4) Consegna/Collaudo: fase che coinvolge famiglia, tecnici ortopedici, terapeuti e medici
 - 5) Training: fase che coinvolge principalmente la famiglia supportata dai terapeuti
 - 6) Follow up ausilio e Feedback del paziente