

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 Traggiati, 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, neuropsicomotricista  
Carla Guenza, fisioterapista  
Patrizia Garau, infermiera  
Luca Doglio, fisiatra  
Daniela Tronconi, infermiera

### Ospedali Galliera

Massimo Mazzella, neonatologo  
Marida Bartolini, neonatologa  
Maria Sole Acutis, neonatologa  
Graziella Magioncalda, neuropsichiatra  
Maria Rosa Vitali, neuropsichiatra

### 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 progresso 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) Adozione del progetto riabilitativo individuale elaborato dallo specialista in un progetto di presa in carico globale - 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