



## SSD ASSISTENZA DOMICILIARE, TERAPIA DEL DOLORE E CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

### La storia

La Struttura Semplice Dipartimentale (SSD) di Assistenza Domiciliare, Terapia del Dolore (TD) e Cure Palliative Pediatriche (CPP) è attiva nella nostra Azienda dal 2011. La SSD rappresenta una delle prime esperienze nazionali in questo ambito.

Il gruppo di lavoro privilegia come luogo di cura il domicilio del paziente, garantendo standard assistenziali sovrapponibili a quelli erogabili in ambito ospedaliero.

La SSD fa parte del network dei centri "Associazione italiana di ematologia e oncologia pediatrica" (AIEOP).

L'area di intervento è rappresentata prevalentemente dal territorio pordenonese, ma vengono seguiti anche pazienti fuori provincia.



### A chi si rivolge?

Il servizio è attivo per i **minori** (fino al compimento dei 18 anni di età) affetti da **patologie oncologiche e croniche che richiedano bisogni assistenziali complessi**. La programmazione prevede una presa in carico globale comprensiva degli aspetti non solo clinici ma anche psicologici, sociali e delle ricadute della malattia sul nucleo familiare.

### Lo scopo

Scopo della SSD è di garantire la miglior qualità di vita possibile al bambino e alla sua famiglia, indipendentemente dalla gravità della malattia, cercando di evitare l'esperienza dell'ospedalizzazione quando non necessaria. La creazione di una solida rete con i servizi territoriali (famiglia allargata, scuola, pediatra di famiglia, distretto, hospice dell'adulto, etc.) rappresenta la modalità operativa guida per un'attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino malato e della sua famiglia.

Il setting domiciliare si presta molto alla creazione di una solida alleanza terapeutica con il bambino\adolescente e la sua famiglia. Nell'ambiente a lui familiare la confidenza è maggiore, così come l'apertura verso l'operatore. Non a caso il nostro motto, ispirato da un bambino, è: **"A CASA E' PIU' MEGLIO!"**



La presa in carico domiciliare diventa ancor più importante qualora la malattia prenda il sopravvento e si entri nella fase di terminalità. In questo caso il bambino\adolescente e la sua famiglia vengono sostenuti e accompagnati attraverso un'esperienza che conduce alla morte a domicilio, qualora le condizioni lo consentano e il nucleo familiare sia propenso.

## Chi lavora nella SSD

L'equipe è composta da personale medico, infermieristico, psicologico e fisioterapico; considerata la multi professionalità della presa in carico abbiamo quindi:

- **4 pediatri della SC di Pediatria e Neonatologia che lavorano a rotazione**
- **2 infermiere**
- **2 psicologhe**
- **1 fisioterapista**
- **altro personale sulla base delle necessità (ortopedico, nutrizionista, logopedista etc.)**

## Cosa fa l'equipe

Obiettivo dell'equipe è fare in modo che gli interventi degli operatori avvengano, quando possibile, al domicilio del paziente. In tale sede possono essere fatte visite mediche, prelievi, medicazioni, terapie antibiotiche, chemioterapie, terapie per il dolore, ecografie. Larga parte delle terapie vengono concordate con i centri di riferimento di 3° livello, garantendo al meglio la continuità assistenziale.

Gli interventi vengono usualmente programmati al mattino. Nelle fasce orarie diverse, l'equipe si sposta al domicilio in caso di urgenze.

L'equipe è dotata delle migliori attrezzature necessarie per controllare il bambino a casa: monitor multiparametrici, ecografo portatile, apparecchiature per emogasanalisi ed emocromo.

Il personale utilizza un sistema di telemedicina per la programmazione e gestione dell'attività, e provvede a mantenere i contatti con i centri di riferimento e i servizi territoriali in un lavoro di rete.

Anche la presa in carico psicologica del sistema famiglia è parte della cura e prevede un protocollo di intervento rivolto a tutti i componenti del nucleo (grandi e piccoli compresi). Per questo motivo l'equipe si avvale di due psicologhe: una dedicata principalmente alla presa in carico del sistema



familiare (con focus sui genitori) e a continua disposizione dell'equipe stessa, e una rivolta al sostegno psicologico di quei bambini\adolescenti malati in carico che evidenziano maggiori fragilità e bisogni, oltre che ai fratelli\sorelle sani che necessitano. Anche la psicologia viene portata a domicilio, con colloqui psicologici e applicazione del metodo della Gestalt Play Therapy (modello terapeutico per bambini e adolescenti che utilizza numerose tecniche espressive improntate sul gioco).

## Percorso di cura

### Diagnosi

L'equipe prende in carico bambini\adolescenti e famiglie che hanno già ricevuto una diagnosi di patologia oncologica o di malattia cronica.

La diagnosi può essere fatta presso la nostra pediatria o in altri centri, a seconda della malattia.

I pazienti dopo la diagnosi vengono segnalati alla SSD per una presa in carico domiciliare.



## Conoscenza dell'equipe

La famiglia e il bambino\adolescente malato conoscono l'equipe multiprofessionale *dopo* la diagnosi, o nel reparto di pediatria o direttamente con un primo accesso a domicilio.

## Percorso di cura in itinere

L'equipe segue il bambino\adolescente e la sua famiglia lungo tutto il tempo di cura, che nel caso di patologie oncologiche è strutturato con fasi e tempi ben delineati, mentre nel caso di patologie croniche si configura come una presa in carico a lungo termine.

## Dimissione

La dimissione è nelle aspettative di tutti i pazienti. La maggior parte dei bambini\adolescenti affetti da patologie oncologiche raggiunge questo momento, che rappresenta un percorso graduale ed è individualizzato per ogni bambino e famiglia.

I pazienti affetti da patologie croniche molto spesso non vengono dimessi e sono seguiti fino alla maggiore età, con una transizione successiva all'equipe dell'adulto. Anche questa fase è ritagliata sulla base dei bisogni del singolo paziente.

## Terminalità

La presa in carico domiciliare diventa ancor più importante qualora la malattia prenda il sopravvento e si entri nella fase di terminalità. In questo caso il bambino\adolescente e la sua famiglia vengono sostenuti e accompagnati attraverso un'esperienza che conduce alla morte a domicilio, se le condizioni lo consentano e il nucleo familiare è propenso. In questi casi l'assistenza è garantita 24 h su 24.



## Dove ci trovate?

L'SSD afferisce alla SOC di Pediatria e Neonatologia ed è collocata al **5° Piano del Pad. A** dell'Ospedale "S. Maria degli Angeli" di Pordenone. L'area è riservata con percorsi dedicati per i pazienti che vi accedono per ricoveri ordinari, day hospital, visite programmate.

La SSD dispone di:

- 2 stanze per ricovero\DH
- 1 segreteria
- 1 ambulatorio
- 1 stanza riunioni
- 1 stanza per colloqui psicologici
- 1 servizio igienico

Sono disponibili parcheggi dedicati, ubicati vicino agli ascensori che portano alla SSD. L'ingresso avviene con appositi pass.



### Come si sposta l'equipe

L'equipe dispone di due autovetture facilmente riconoscibili per i loghi sulle fiancate e messe a disposizione dall'Associazione AIL (sezione Pordenone), in comodato d'uso gratuito alla nostra Azienda.

### Orari

Il servizio è attivo e garantisce accessi domiciliari **dal lunedì al venerdì dalle ore 8.00 alle ore 17.00**, con ampia flessibilità di orari e giorni in base alle priorità emergenti. Viene garantita la reperibilità telefonica al di fuori di questi orari di lavoro.

### Contatti

Tel. 0434 399697 / 0434 399536

E-mail [cpp@asfo.sanita.fvg.it](mailto:cpp@asfo.sanita.fvg.it)

Pagina Facebook "Assistenza Domiciliare Pediatrica – Pordenone"

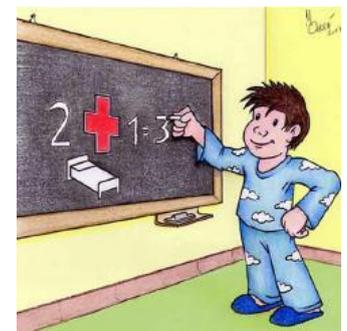


### Servizi "extra" per i nostri bambini



- **Clown a domicilio:** dal 2014 è attivo il progetto "Un clown in famiglia" in collaborazione con l'Associazione di volontariato VIP Claunando Pordenone ONLUS. Due volte al mese questi splendidi volontari selezionati, formati e supervisionati, entrano nelle case di alcune famiglie che hanno deciso di aderire al progetto, cercando di portare un po' di allegria, buon umore e normalità all'interno dell'abitazione.

- **Scuola:** per garantire continuità al percorso scolastico, anche i bambini in carico alla SSD Assistenza Domiciliare, Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche hanno la possibilità di ricevere istruzione scolastica adeguata.





- **Attività distrazionali:** qualora i bambini in carico alla SSD necessitino di ricoveri, possono usufruire del servizio offerto dai volontari dell'Associazione La Biblioteca di Sara, che si occupa di offrire tempo di qualità, promuovendo la lettura e attività ludiche e occupazionali.

### Associazioni che ci sostengono e/o che collaborano con noi

Vi forniamo i siti web di riferimento delle **associazioni** che da diversi anni **ci offrono un sostegno prezioso**. All'interno dei relativi siti, potrete trovare informazioni precise riguardo alle finalità di ciascuna realtà associativa, come progetti e iniziative attive.



[www.ailpordenone.com](http://www.ailpordenone.com)



[www.lepetitport.org](http://www.lepetitport.org)



[www.associazioneluca.it](http://www.associazioneluca.it)



[www.associazionesogni.it](http://www.associazionesogni.it)



[www.agmen-fvg.org](http://www.agmen-fvg.org)