

**Palliativversorgung von Erwachsenen,
Neugeborenen, Kindern und
Jugendlichen**

**Cure palliative per adulti, neonati,
bambini e adolescenti**

**Pressekonferenz /
Conferenza stampa
22.10.2015**

ReferentInnen / Referenti

Martha Stocker

Assessora per la Salute, lo Sport, le Politiche sociali ed il Lavoro
Landesrätin für Gesundheit und Sport, Sozialwesen und Arbeit

Robert Peer

Direttore tecnico-assistenziale dell'Azienda sanitaria
Pflegedirektor des Südtiroler Sanitätsbetriebes

Massimo Bernardo

Responsabile medico del servizio di Hospice e Cure Palliative dell'ospedale di Bolzano
Ärztlicher Verantwortlicher des Dienstes für Hospice und Palliativbetreuung am
Zentralkrankenhaus Bozen

Grazia Molinaro

Responsabile medico del team di Cure Palliative per bambini e giovani
Ärztliche Verantwortliche des Palliativ-Care-Teams für Kinder und Jugendliche



Palliative Care: Definition/Definizione

Die Palliativversorgung ist ein Ansatz zur Verbesserung der **Lebensqualität** von **PatientInnen** und deren **Familien**, die mit den Problemen konfrontiert sind, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen, und zwar durch **Vorbeugen und Lindern von Leiden**, durch **frühzeitiges Erkennen, zutreffende Einschätzung und Behandlung von Schmerzen** sowie anderen belastenden **Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art**.

WHO 2002

Le cure palliative sono un approccio finalizzato al miglioramento della **qualità di vita** dei **pazienti** e dei loro **familiari** che affrontano i problemi legati ad una malattia ad alto rischio di mortalità, attraverso la **prevenzione ed il sollievo della sofferenza**, per mezzo della **diagnosi precoce**, la **valutazione accurata e il trattamento del dolore** così come altri gravi **disturbi fisici e di tipo psicosociale e spirituale**.

OMS 2002



Nicht entweder oder, sondern sowohl als auch!
Non una o l'altra, ma entrambe!



Das Palliativnetzwerk: Ziele

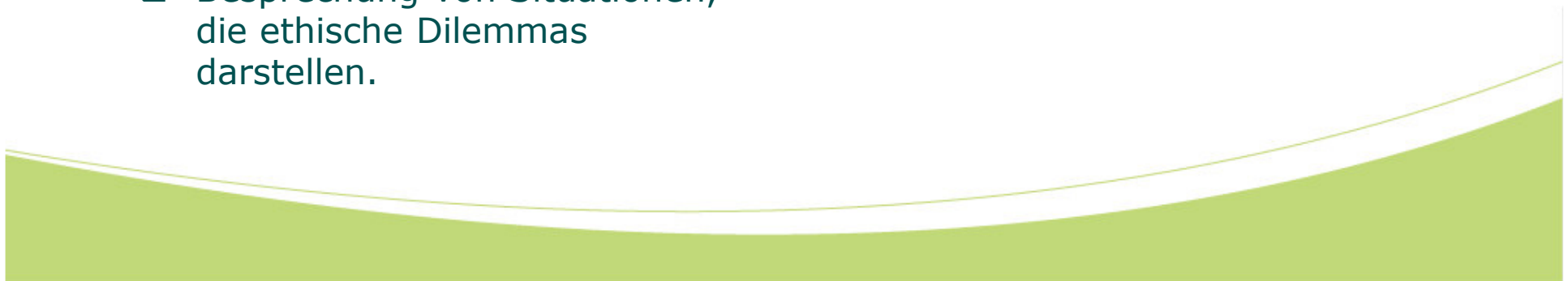
La rete palliativa: obiettivi

- ❑ Bestmögliche Symptomlinderung bei unheilbar kranken Patienten jeden Alters, wo auch immer sie sich befinden
 - ❑ Bestmögliche Lebensqualität bis zum Lebensende
 - ❑ Garantierte Betreuungskontinuität für unheilbar kranke Menschen und Förderung von alternativen Lösungen zum Krankenhausaufenthalt
 - ❑ Förderung des Selbstbestimmungsrechts des Patienten/der Patientin
 - ❑ Alleviare nel miglior modo possibile i sintomi delle persone con malattie inguaribili di qualsiasi età, ovunque esse si trovino
 - ❑ Permettere di vivere con la miglior qualità possibile fino alla morte
 - ❑ Garantire la continuità assistenziale alle persone con malattie inguaribili e facilitare soluzioni alternative al ricovero ospedaliero
 - ❑ Favorire il diritto all'autodeterminazione del/della paziente
- 

Das Palliativnetzwerk: Ziele

La rete palliativa: obiettivi

- ❑ Unterstützung und Begleitung der Familienangehörigen bei der Betreuung
- ❑ Förderung der interprofessionellen Zusammenarbeit im Team
- ❑ Beachtung und Unterstützung der seelischen Bedürfnisse, der Reaktionen und Abwehrmechanismen des Menschen durch eine effiziente Kommunikation und Hilfestellung
- ❑ Besprechung von Situationen, die ethische Dilemmas darstellen.
- ❑ Sostenerere ed accompagnare i familiari nell'assistenza
- ❑ Favorire il lavoro di equipe interprofessionale
- ❑ Accompagnare, sostenere i bisogni psicologici, reazioni, meccanismi di difesa della persona con una comunicazione-relazione di aiuto efficace
- ❑ Discutere le situazioni che presentano dilemmi etici



Landesweites Netzwerk / Rete provinciale

Palliativversorgung – Beteiligte Bereiche

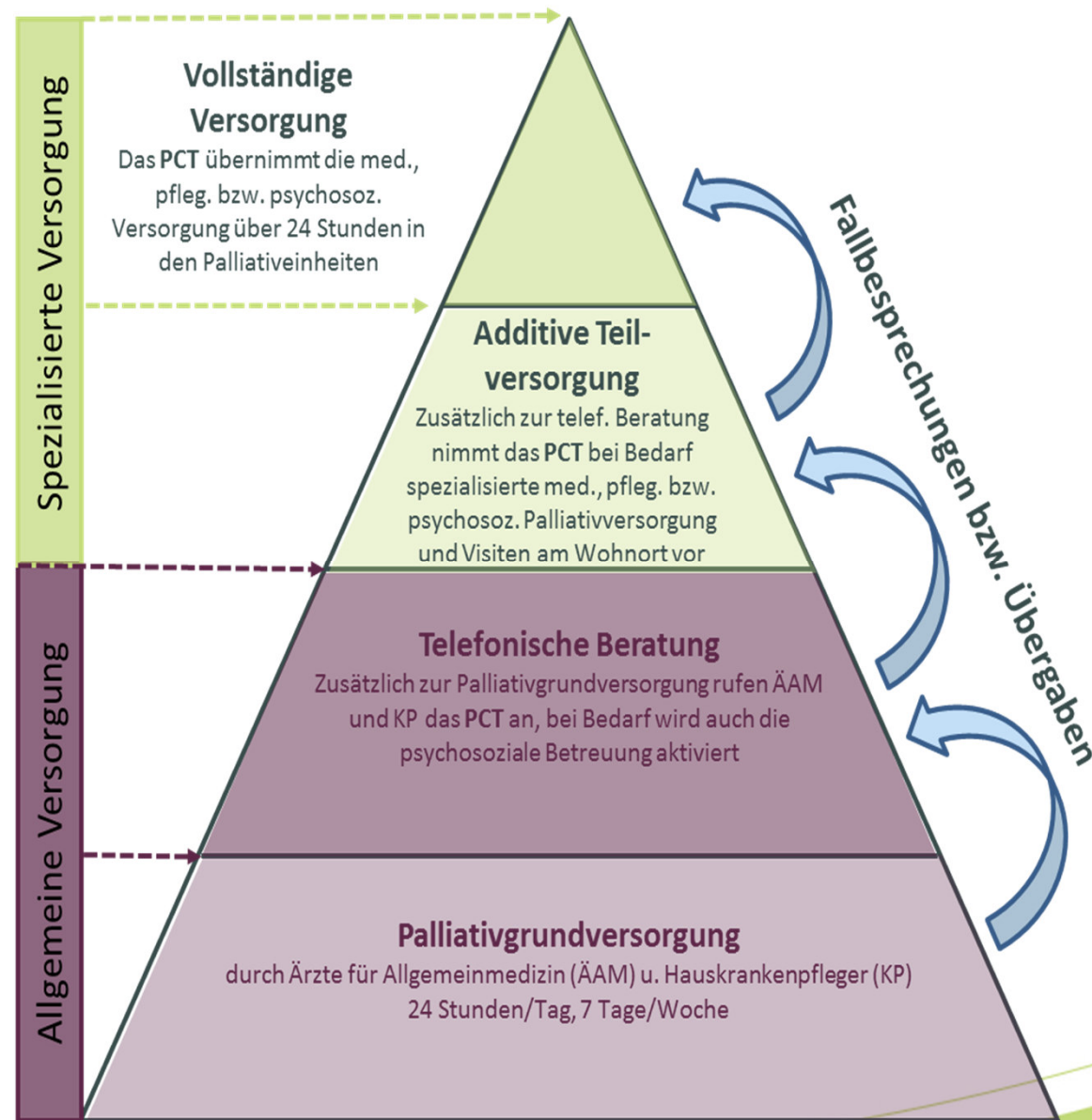
- ❑ Territorium (Arzt für Allgemeinmedizin und frei wählbarer Kinderarzt, Hauspflegedienst, Gesundheitssprengel, Alten- und Seniorenheime, Sozialdienste, Freiwilligen- und Patientenvereinigungen usw.)
- ❑ Krankenhaus (Abteilungen und Notfalldienst)
- ❑ Palliative Care Dienst zur Grundversorgung
- ❑ Palliative Care Team: spezialisiertes multiprofessionelles Team zur Versorgung von Menschen in komplexen Situationen
- ❑ Hospiz/Palliativzentrum
- ❑ Landeskoordinationsgruppe für die Palliativversorgung

Cure palliative – Ambiti coinvolti

- ❑ Territorio (Medico di medicina generale e pediatra di libera scelta, assistenza domiciliare, distretti sanitari, case di riposo e residenze per anziani, servizi sociali, associazioni di volontariato e dei pazienti ecc.)
- ❑ Ospedale (reparti e servizi di emergenza e urgenza)
- ❑ Servizio Palliative Care per l'assistenza di base
- ❑ Palliative Care Team: team multiprofessionale specializzato per l'assistenza a persone in situazioni complesse
- ❑ Centro di cure palliative/hospice
- ❑ Gruppo di coordinamento provinciale nell'ambito delle cure palliative

Palliativ- netzwerk: Aufbau

Rete cure palliative: struttura



Situation Erwachsene Situazione adulti

In Südtirol benötigen jährlich **ca. 1200** onkologische, sowie **ca. 600-1200** nicht-onkologische PatientInnen mit Erkrankungen des Atmungs- oder Herzkreislaufsystems, neurodegenerative Erkrankungen, Infektionskrankheiten im fortgeschrittenen oder Terminalstadium Palliativversorgung.

Complessivamente, in Alto Adige, **ca. 1200** pazienti oncologici e **ca. 600-1200** pazienti non oncologici (p.es. malattie respiratorie, cardiovascolari, neurodegenerative o infettive) necessitano annualmente di cure palliative per una malattia in fase avanzata o terminale.



Zeitplan – Netzwerk Erwachsene

Tempistica – rete per adulti

Bis Ende 2016

- ❑ Optimierung des Versorgungsnetzes zwischen Krankenhaus und Territorium im Gesundheitsbezirk Bozen
- ❑ Aktivierung der mobilen Palliative Care Teams in den Gesundheitsbezirken Brixen, Bruneck und Meran
- ❑ Aktivierung des Ambulatoriums und Day Hospitals zur Palliativversorgung im Gesundheitsbezirk Meran

Entro l'anno 2016

- ❑ Ottimizzazione della rete assistenziale tra ospedale e territorio nel comprensorio sanitario di Bolzano
- ❑ Attivazione dei Team di Cure Palliative nei comprensori sanitari di Bressanone, Brunico e Merano
- ❑ Attivazione dell'ambulatorio e del Day Hospital per le cure palliative nel comprensorio sanitario di Merano



Zeitplan – Netzwerk Erwachsene

Tempistica – rete per adulti

Bis Ende 2016

- ❑ Aktivierung der Palliativbetten, des Ambulatoriums und des Day Hospitals zur Palliativversorgung der Patienten in den Gesundheitsbezirken Brixen und Bruneck
- ❑ Verbesserung der Netzwerke auf Bezirksebene und Ausbau der Zusammenarbeit mit den Ärzten für Allgemeinmedizin, dem Hauskrankenpflegedienst im Territorium und den Alters- und Pflegeheimen

Entro l'anno 2016

- ❑ Attivazione di posti letto, dell'ambulatorio e del Day Hospital per le cure palliative nei comprensori sanitari di Bressanone e Brunico
- ❑ Miglioramento della rete assistenziale a livello comprensoriale e ampliamento della collaborazione con i medici di medicina generale, il personale infermieristico del territorio e le Case di riposo ed i Centri di degenza



Situation Neugeborene, Kinder und Jugendliche

Situazione neonati, bambini e adolescenti

- ca. 120 – 160 Neugeborene, Kinder und Jugendliche mit lebensbedrohlichen bzw. lebenslimitierenden Erkrankungen
- ca. 10 Kinder sterben jährlich aufgrund dieser Erkrankungen
- Großer Teil an Kindern neurodegenerativen, seltenen Erkrankungen mit externen Bezugszentren für die Behandlungen
- Zunehmende Lebenserwartung mit der Notwendigkeit der strukturierten Überleitung in den Erwachsenenbereich
- Ca. 120 – 160 neonati, bambini e adolescenti con malattie ad altro rischio di mortalità o che limita la qualità di vita
- Ca. 10 bambini all'anno che muoiono per queste malattie
- Gran parte dei bambini con malattie neurodegenerative o malattie rare con centro di cura di riferimento fuori provincia
- Aumenta l'aspettativa di vita con la necessità di un passaggio strutturato ai servizi per gli adulti



Zeitplan – Netzwerk Kinder Tempistica – rete per bambini

Bis Ende 2015

- ☐ Aktivierung des mobilen Palliative Care Teams
- ☐ Vorstellung des Teams in allen Bezirken und Suche nach lokalen Netzwerkpartnern
- ☐ Aufbau der Palliativvereinigung für Kinder zur Förderung des Palliativgedankens, der Freiwilligenarbeit und zur Akquirierung von Drittmitteln

Entro l'anno 2015

- ☐ Attivazione del Palliative Care Team mobile
- ☐ Presentazione del team nei comprensori e ricerca di partner di rete locali
- ☐ Fondazione dell'Associazione di Cure palliative per bambini finalizzata alla diffusione del pensiero sulle cure palliative nonché alla promozione del volontariato e della raccolta di donazioni



Zeitplan – Netzwerk Kinder

Tempistica – rete per bambini

Bis Ende 2019

Aufbau eines Palliativzentrums für Kinder und Jugendliche

- ✓ 4-5 Versorgungseinheiten für Kinder mit ihren Eltern/Familien
- ✓ Tagesklinik zur teilstationären und ambulanten Versorgung der Kinder und Familien
- ✓ Einsatzräumen des Palliative Care Teams
- ✓ Schulungs- und Gemeinschaftsräumen
- ✓ Erinnerungs- und Begegnungsorten
- ✓ Garten und Bar

Entro l'anno 2019

Creazione di un centro di cure palliative pediatriche per bambini ed adolescenti

- ✓ 4-5 unità assistenziali, nelle quali prendere in carico i bambini ed i loro genitori/le loro famiglie
- ✓ day hospital per l'assistenza ambulatoriale di bambini e famiglie
- ✓ locali destinati all'attività del team di cure palliative mobile provinciale
- ✓ locali destinati alla formazione ed alla comunità
- ✓ giardino e bar





**Danke ...
Grazie**