

INFERMIERE³

Innovazione, Sfide e Soluzioni
La giusta combinazione per governare la complessità

20-22 MARZO 2025 - PALACONGRESSI DI RIMINI

TERZO CONGRESSO NAZIONALE
Federazione Nazionale Ordini Professioni Infermieristiche



Transitional Care *nel bambino con* **Sindrome di Ondine**

SILVIA DOMIZI
GIULIANA BUONAMICI
GIOVANNA PICCIOTTI
MARIAPALMA ZEPELLI
FEDERICO TIRABASSI



INFERMIERE³

Innovazione, Sfide e Soluzioni
La giusta combinazione per governare la complessità

TERZO CONGRESSO NAZIONALE



Transitional Care nel bambino con Sindrome di Ondine

Razionale

La *Sindrome di Ondine* o Sindrome da Ipoventilazione Centrale Congenita (CCHS) è caratterizzata da ipoventilazione alveolare e disregolazione autonoma.

E' una malattia rara, dovuta a un grave difetto del controllo centrale della respirazione e a una disfunzione del sistema nervoso autonomo.

Ad oggi, si stima che nel mondo vi siano circa 2000 persone affette da questa Sindrome, in Italia attualmente abbiamo 80 casi.

Obiettivo

Nonostante l'alto livello di mortalità e la dipendenza dalla ventilazione meccanica per tutta la vita, la prognosi dei bambini affetti dalla Sindrome di Ondine può essere migliorata da una presa in carico multidisciplinare, coordinata, innovativa e che risponda alle sfide dei cambiamenti dell'età evolutiva.



Analisi

Il *Transitional Care (ToC)* comprende tutte le azioni finalizzate a garantire il coordinamento e la continuità delle cure per i pazienti, sia nel passaggio al proprio domicilio che nel trasferimento ad altri livelli assistenziali.

Tale modello organizzativo fa della casa il luogo privilegiato delle cure, dando risposte ai bisogni di salute garantendo la continuità assistenziale e l'integrazione dell'assistenza; Il successo è dato dal coinvolgimento del paziente e della rete familiare.

«Il Transitional Care applicato all'infermieristica si intende il ruolo dell'infermiere specializzato, e quindi adeguatamente formato, nella transazione/continuità delle cure da un contesto di cura (ambulatoriali di base, specialistiche ospedaliere, assistenza primaria, assistenza a lungo degenza, riabilitazione e assistenza domiciliare) a un altro»

L'Infermiere Care Manager

Coordina i percorsi assistenziali con particolare attenzione alla continuità delle cure e all'integrazione tra i diversi livelli di assistenza.



Transitional Care nel bambino con Sindrome di Ondine

Discussione



Transitional Care nel bambino con Sindrome di Ondine

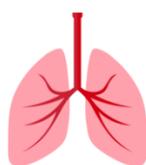
Conclusione



PEG
ALIMENTAZIONE



TERAPIA



PROCEDURE, TRACHEOSTOMIA
EDUCAZIONE SUPPORTI
DI VENTILAZIONE



SINERGIA
CON VARI SPECIALISTI



INFIERMIERE CARE MANAGER
A SCUOLA

È stato individuato un Infermiere Care Manager (ICM) con il compito di seguire e gestire l'evoluzione dei device di ventilazione e nutrizione, garantendone il follow-up specifico, la transizione tra i diversi livelli di cura, la gestione delle emergenze e delle morbosità.

Il suo ruolo è fondamentale per promuovere l'empowerment volto alla promozione dell'autonomia fino all'integrazione sociale e scolastica, trovando la risposta ai cambiamenti della vita del bambino in crescita, verso un livello di autonomia sempre maggiore nel tempo.

In ambito scolastico, il bambino è affiancato dall'ICM, che coordina gli interventi assistenziali ed educativi in un'ottica multidisciplinare, oltre a intervenire in caso di emergenza. A domicilio, invece, è stato avviato un percorso di educazione e formazione rivolto ai genitori, affinché possano gestire in sicurezza i dispositivi di ventilazione e nutrizione e monitorare il bambino durante il sonno.