



Area: Ricerca e Sanità

Titolo progetto / intervento: Realizzazione di una struttura residenziale per pazienti pediatriche con patologie oncologiche in fase avanzata di malattia e con patologie croniche complesse.

Data approvazione: 2014.

Data chiusura: febbraio 2016, con inaugurazione maggio 2016.

Data rilevazione: maggio 2017.

Descrizione del progetto: realizzazione di una struttura residenziale per pazienti con patologie oncologiche in fase avanzata di malattia e con patologie croniche complesse attraverso la ristrutturazione del settimo piano dell'Ospedale Infantile Regina Margherita di Torino, centro di riferimento pediatrico del Piemonte, al fine di garantire a tali bambini la continuità assistenziale da parte del personale sanitario che li ha seguiti nel loro complesso decorso di malattia.

Il progetto ha come obiettivo migliorare la qualità della vita del paziente e della sua famiglia.

La casa rappresenta il posto migliore per gestire una malattia inguaribile, ancor più quando il paziente è un bambino o un ragazzo. Le famiglie desiderano che i loro figli restino a casa, sia perché lo chiedono i bambini e sia per preservare il più possibile l'idea di normalità. Vi sono però casi in cui ciò non è possibile. Se la famiglia non si sente protetta, accompagnata e assicurata, è molto probabile che opti per il ricovero ospedaliero. Spesso problematiche connesse alla malattia e alla sua gestione o ad aspetti logistici determinano l'impossibilità di assistere il bambino o il ragazzo a casa. Per questi bambini e per le loro famiglie, si rende quindi necessaria la creazione di un luogo dedicato, che funga da ponte tra il ricovero ospedaliero e l'assistenza a casa. La residenza è concepita come struttura dove si possano stabilizzare i sintomi (dolore, insufficienza respiratoria, altre casistiche) o monitoraggio durante o dopo un cambiamento di farmaci, per avviare un'eventuale assistenza domiciliare, ove ciò sia possibile, o un luogo per accompagnare il paziente pediatrico e la sua famiglia nel percorso della palliazione, indipendentemente dalla sua durata, in un ambiente accogliente e allo scopo costruito.

Output: realizzazione di una struttura dotata di 6 camere di degenza, ciascuna con un letto per il paziente, una poltrona letto per l'accompagnatore e un bagno privato. All'interno della struttura vi saranno una cucina ed una lavanderia dedicate alle famiglie ed un locale dove i parenti possano trascorrere momenti di distensione.

Outcome: la struttura:

- consente di offrire una migliore risposta ai bisogni clinici, sociali e psicologici dei pazienti e delle famiglie per cui non può essere avviata l'assistenza domiciliare;
- garantisce la continuità assistenziale da parte del personale sanitario;
- consente all'ospedale per acuti di non distogliere risorse alle cure attive per i pazienti in trattamento.

Valore della ristrutturazione e degli arredi: € 1.313.260 + iva.

Quota erogata da Compagnia di San Paolo: 38% del valore non ivato, pari a €500.000.

Metodo di valutazione adottato: corrispondenza delle spese sostenute rispetto alle voci di acquisto previste.

Costo della valutazione: -

Autore della valutazione: monitoraggio della Compagnia di San Paolo attraverso intervista ad ADISCO.

Valutazione: di seguito viene offerta una valutazione in relazione agli obiettivi precedentemente definiti.

Output: si confermano gli interventi di ristrutturazione e l'acquisto degli arredi come preventivato. Sono state realizzate sei camere atte a ospitare ciascuna un malato e un parente.

Outcome: la creazione dell'hospice pediatrico ha consentito da un lato di fornire assistenza qualificata ed in





spazi dedicati ai pazienti pediatrici con patologie oncologiche in fase avanzata di malattia e con patologie croniche complesse e alle loro famiglie, e dall'altro all'ospedale per acuti di non distogliere risorse alle cure attive per i pazienti in trattamento.

I ricoveri presso l'"Isola di Margherita" nel periodo 7/12/16-31/5/17, sono stati i seguenti:

- Pazienti ricoverati: 100
- Pazienti ricoverati in media alla settimana: 4
- Degenza Media: 9,16 giorni
- Tasso di occupazione posti letto (6 letti): 87%.

Allegati: -

