

Spina Bifida and Hydrocephalus Interdisciplinary Program



Che cos'è S.H.I.P.

Un approccio coordinato e multidisciplinare verso un programma di cura individualizzato

- *Coordinato* = i coordinatori SHIP assicurano la comunicazione tra stakeholders
- *Multidisciplinare* = che copre la cura medica e durante tutto l'arco della vita
- *Individualizzato* = in accordo con i bisogni dei bambini

Obiettivo di SHIP: **coinvolgere** tutti gli stakeholders e migliorare la **collaborazione** per assicurare continuità e qualità di vita

- *A breve termine:* creando efficienze all'interno delle attività correnti (e secondo il budget).
- *A lungo termine:* espandendo le attività.

Stakeholders

- Chi sono?
 - Ospedali chirurgici
 - Centri CBR
 - Cliniche fuori sede
 - Gruppi di supporto di genitori
 - Ma anche: altri ospedali, centri di salute, governi?
- Ruolo?
 - Ruoli diversi in fasi differenti
 - Responsabilità nelle attività
 - Coordinatori di SHIP come chiave per la comunicazione

Bisogno di uno specifico SHIP per ogni paese

1. Capire il contesto
2. Individuare i coordinatori SHIP
3. Passaporti
4. Informazioni standardizzate (protocolli medici, brochure)

1. Capire il contesto

- Valutazione dei centri di salute e ospedali chirurgici + identificazione dei gruppi di supporto di genitori
- Cura chirurgica pre-operatoria e post-operatoria
- Follow-up tramite meeting e corsi di formazione + visite a domicilio

2. Coordinatori SHIP

- Presenti ad ogni sede SHIP
- Coordinano il gruppo di lavoro multidisciplinare
 - Meeting
 - Disseminazione di informazioni e conoscenze
- Comunicano con:
 - Membri dei gruppi
 - Altre sedi SHIP
 - Gruppi di supporto
- Raccolgono dati e scrivono rapporti

3. Passaporti

A cosa serve?

- Panoramica dei dati principali
- Mezzo per genitori e specialisti
- Non rimpiazza i file degli ospedali
- Non inteso per duplicazione
- Rimane alla famiglia del bambino
- Sia per maschi sia per femmine
- Da aggiungere localmente: carta delle vaccinazioni e volantini

4. Informazioni standardizzate

Protocolli	Brochure
Spina bifida	Spina bifida
Idrocefalo	Idrocefalo
Cura	Gestione della continenza
Gestione della continenza	Cura della pelle
Cura della pelle	Acido folico
Acido folico	Educazione
Follow-up	Transizione all'età adulta
Transizione all'età adulta	Gruppi di supporto (genitori e giovani)
	Pianificazione familiare