

4.L'alta complessità assistenziale in pediatria

Prof.ssa Maria Pia Fantini
Dott.ssa Lorenza Luciano

Dipartimento di Medicina e Sanità Pubblica

Alma Mater Studiorum Università di Bologna

Percorso di aggiornamento e confronto per Medici di
Direzione delle Cure Primarie - Milano, 21/03/2012

Generalità

Migliorare la gestione delle patologie croniche rappresenta la sfida del futuro per gran parte dei sistemi sanitari internazionali.

Finora, l'interesse è stato rivolto soprattutto alle patologie croniche tipiche dell'età adulta e degli anziani mentre poca attenzione è stata rivolta ai bambini affetti da malattie croniche.

Nonostante i neonati e i bambini ad alta complessità assistenziale rappresentino infatti una categoria a bassa prevalenza, questo sottogruppo sperimenta spesso ospedalizzazioni ripetute, con crescente consumo delle risorse ospedaliere
(Berry, 2010)

Haggerty *et al.* *BMJ* 2003

Continuity of care: a multidisciplinary review

Jeannie L Haggerty, Robert J Reid, George K Freeman, Barbara H Starfield, Carol E Adair, Rachael McKendry

Primary care

Continuity in primary care literature is mainly viewed as the relationship between a single practitioner and a patient that extends beyond specific episodes of illness or disease.⁴⁻⁶ Continuity implies a sense of affiliation between patients and their practitioners (my doctor or my patient), often expressed in terms of an implicit contract of loyalty by the patient and clinical responsibility by the provider.⁷ The affiliation is sometimes referred to as longitudinality,⁸ relational,^{9 10} or personal continuity,⁵ and it fosters improved communication, trust, and a sustained sense of responsibility.^{7 11}

In family medicine, continuity is different from coordination of care, although better coordination follows from continuity. By contrast, a trade-off is required between accessibility of healthcare providers and continuity.^{8,11}



Haggerty et al. Ann Fam Med 2008

Practice Features Associated With Patient- Reported Accessibility, Continuity, and Coordination of Primary Health Care

Table 1. Definitions of Accessibility and Continuity of Primary Health Care

Conceptual Definition	Operational Definition of Minimal Expectation (PCAT Subscale)
First-contact accessibility: the ability of a person to obtain needed care (including advice and support) from the practitioner of choice within a time frame appropriate to the urgency of the problem ²⁰	Patients should express confidence that they could probably get advice or be seen within 1 day by someone at their regular clinic if they suddenly get sick and need care. (First-Contact Access PCAT subscale, 4 items)
Relational continuity: a therapeutic relationship with a practitioner that spans more than 1 episode of care and leads, in the practitioner, to a sense of clinical responsibility and an accumulated knowledge of the patient's personal and medical circumstances ⁵	Accumulated knowledge: patients should express confidence that their physician probably knows their medical history and personal situation. (Ongoing Care PCAT subscale, 8 items) Clinical responsibility: patients should express confidence that their physician's clinical responsibility probably extends beyond the clinical encounter. (Ongoing Care PCAT subscale, 4 items)
Coordination continuity: the delivery of services by different practitioners in a timely and complementary manner so that care is connected and cohesive for the patient ⁵	Patients should express confidence that their primary care physician and the specialists ² communicate and collaborate in their care. (Coordination PCAT subscale, 8 items)

PCAT = Primary Care Assessment Tool.

² In Canada, all physicians who are not general practitioners or family physicians are specialists.

Le Cure Pediatriche e la Continuità Assistenziale Ospedale-Territorio

- In caso di ricoveri ospedalieri per neonati e bambini con bisogni assistenziali complessi, programmare una dimissione protetta che includa una pronta comunicazione con i servizi di cura presenti sul territorio allo scopo di fornire istruzioni sulla gestione del paziente, può essere un importante fattore protettivo per ridurre al minimo gli accessi ripetuti in ospedale.
- In tal senso, un piano di cura adeguato dovrebbe sempre prevedere il coinvolgimento del PLS insieme ad altri professionisti che compongono la rete dei servizi territoriali (specialisti, infermieri territoriali, fisioterapisti, responsabili di dispositivi-protesi e altri professionisti).

Il concetto di *Continuità delle Cure* nella prospettiva delle famiglie.

La continuità è il risultato *nel tempo*, di un adeguato accesso alle cure per i pazienti, di buone attitudini interpersonali dei professionisti coinvolti nel processo di cura del bambino, di flussi informativi omogenei tra erogatori di cura e servizi sanitari e di un buon coordinamento tra tutti gli attori del sistema per garantire integrità al processo di cura (Reid, 2002)

Un aspetto critico delle cure pediatriche è il concetto di “continuità assistenziale” che è stata sempre considerata come un aspetto o una dimensione dei servizi sanitari riferibile alle cure mediche o infermieristiche ma che necessita di essere estesa all'intero ambito dei servizi riabilitativi, educativi, sociali fino a comprendere il supporto alle famiglie dei pazienti (Miller, 2009).

Scarsa attenzione è stata dedicata alla continuità delle cure così come percepita dai genitori dei bambini ad alta complessità assistenziale e/o portatori di patologie croniche. Molto spesso i genitori si sentono frustrati nel tentativo di districarsi all'interno di un labirinto di servizi in cui è difficile orientarsi.

Coordinamento nelle Cure Primarie Pediatriche e strumenti per la sua valutazione

Il coordinamento delle cure è una dimensione essenziale nelle cure primarie pediatriche ed è definito come “un processo che mette in contatto i bambini e le loro famiglie con servizi e risorse appropriati in uno sforzo coordinato per raggiungere risultati di buona salute” (Stille, 2005). Dovrebbe essere misurabile, controllabile e riconducibile a un miglioramento continuo nella qualità assistenziale.

Per raggiungere un buon livello di **coordinamento delle cure** è essenziale, anche in ambito di assistenza pediatrica, un approccio basato sul **lavoro in gruppo/team**. Alcuni autori individuano come luogo migliore per il coordinamento delle cure proprio *l'ambulatorio* del pediatra di libera scelta.

Abbiamo avuto modo di sottolineare in precedenza come proprio nell'ultimo ACN (2010) il **Pediatra di Libera Scelta** venga considerato figura pivotale sottolineando la funzione di “**process owner**” che esso ricopre nella gestione del bambino, in particolare con condizioni croniche

Come *identificare* la popolazione a rischio?

La mancanza di metodologie uniformi per identificare e stratificare i bambini a rischio secondo la complessità delle condizioni croniche si riflette nella scarsità di indicatori di qualità assistenziale per questa popolazione.



Una metodologia per identificare i bambini a rischio potrebbe essere quello di inserirli in categorie di patologie croniche omogenee per complessità di gestione attesa, costruite in modo tale da poter essere alimentate attraverso flussi amministrativi correnti.



Tra le varie metodologie proposte in letteratura per l'identificazione dei casi a rischio (indagini, questionari) il Clinical Risk Group Classification System (CRGs) è stato recentemente messo a punto dall'Azienda 3M e dalla NACHRI (National Association of Children's Hospitals and Related Institutions) negli Stati Uniti per classificare ogni paziente secondo gruppi diversi per stato di salute e livello di severità della malattia, utilizzando flussi amministrativi correnti

Come *identificare* la popolazione a rischio?

- CRGs TM classifica ogni paziente all'interno di 9 gruppi diversi per stato di salute; all'interno di ciascuno di essi ogni paziente è assegnato a un diverso livello di severità (Neff, 2004; Neff, 2010).
- In Italia, un software (PROLISI software-SISTIN) è stato sviluppato nell'ambito del Progetto Nocchiero in Liguria allo scopo di classificare pazienti con condizioni croniche nella popolazione generale, inclusi i bambini.



Complessità assistenziale nell'infanzia: un problema di definizione

- La mancanza di definizioni chiare, che consentano di individuare con esattezza la popolazione di riferimento, non ha conseguenze soltanto metodologiche, ma anche sulla programmazione dei servizi sanitari: la mancanza di dati precisi e confrontabili, anche a livello internazionale, limita infatti la comprensione globale del fenomeno, e quindi la possibilità di predisporre servizi e percorsi ad hoc realmente efficaci

Gli approcci possibili per la definizione della popolazione sono :

- ❖ **presenza di una condizione cronica**
- ❖ **presenza di una menomazione funzionale**
- ❖ **presenza di una elevata necessità di servizi**



Definizione del *Maternal and Child Health Bureau*,
(*successivamente adottata dall'American Academy of
Pediatrics*)

i bambini con bisogni assistenziali complessi sono coloro che “hanno o sono a maggior rischio per condizioni croniche fisiche, di sviluppo, comportamentali o emotive, e che inoltre richiedono servizi sanitari e correlati di tipo o quantità che eccedono quelli richiesti dai bambini in generale”

Questa definizione deve tener conto anche dell'aspetto sociale, infatti la prevalenza di particolari esigenze di assistenza sanitaria è più elevata tra i bambini con un solo genitore, bambini i cui genitori hanno una minore livello di istruzione.



La complessità assistenziale

- In base alla tipologie delle cure e alla presenza di supporti vitale, la complessità dell'assistenza si può definire in **bassa, media, alta**.
- Il paziente ad alta complessità assistenziale
“ è dipendente in alcune funzioni da supporti esterni, invasivi, come la ventilazione tramite tracheostomia, la nutrizione enterale tramite la PEG, la nutrizione parenterale tramite il catetere venoso centrale”.
- Questo ulteriore specifica può aiutare ad integrare la definizione di caso



Dimensione del Problema

- La frequenza delle malattie croniche in età pediatrica può essere solo *stimata*
- Dato letteratura inglese: Mortalità annuale per m. terminali: 1,5-1,9/10.000- Prevalenza di m. terminali: 12/10.000 (0-19 anni)
- In Italia, si stima che un bambino/adolescente su 200 (al di sotto dei 18 anni) ha una patologia cronica ad elevata complessità assistenziale.
- Se lo rapportiamo alla popolazione generale italiana, circa 850 bambini su 1 milione di abitanti presentano una condizione di disabilità complessa



L'impatto sui Servizi Sanitari

- I bambini ad alta complessità assistenziale sono una percentuale molto bassa sul totale dei ricoveri, tuttavia consumano la maggior parte delle risorse ospedaliere. La maggioranza è assistita in regime di ricovero ospedaliero in reparti per acuti, frequentemente in reparti intensivi: il ricovero protratto, oltre ad avere un impatto molto gravoso per la famiglia e per il bambino, incide significativamente sui costi dell' Azienda Sanitaria.
- La richiesta di servizi specialistici aumenta inoltre in maniera proporzionale con il numero di problemi.



Il piano di assistenza individuale (PAI)

Per pazienti così “speciali” e con bisogni così “particolari”, sono necessari interventi “personalizzati”. Da queste considerazioni nasce l’esigenza di formulare un **Piano Assistenziale Individuale (PAI)** che sia :

multidisciplinare, poiché essi hanno problemi di vario tipo e natura per i quali sono necessarie competenze multispecialistiche (Es.: cardiologia pediatrica, chirurgia pediatrica, immunematologia pediatrica, neuropsichiatria infantile, riabilitazione, odontoiatria infantile) e multidisciplinari (Es.: pedagogia, psicologia, assistenza sociale)

globale, poiché questi bambini hanno diritti e bisogni di salute del tutto analoghi a quelli di tutti gli altri bambini (Es.: vaccinazioni, bilanci di salute, interventi anticipati di prevenzione e di prevenzione della salute orale)

integrato, poiché il trattamento di queste patologie è medico-clinico da svolgersi in ospedali specializzati e sul territorio, ma anche basato (prevalentemente in alcune di esse) su interventi sociali, riabilitativi, ed educativi,

partecipato, tra i clinici e con i familiari (e quando possibile anche con i ragazzi), perché la definizione delle priorità e degli obiettivi assistenziali significativi nel tempo non può prescindere da una continua condivisione e negoziazione con la famiglia e tra gli operatori e i servizi coinvolti



Programma di Ricerca Regione Università 2010-2012

Il neonato e il bambino ad alta complessità assistenziale. L'implementazione e la valutazione delle dimissioni protette e dei percorsi integrati ospedale-territorio

Obiettivi

- **Descrivere:**
- **il livello di attuazione di dimissioni protette e piani di assistenza integrata ospedale-territorio attualmente in essere nella provincia di Bologna per i neonati e bambini con particolari bisogni assistenziali/patologie croniche/oncologiche**
- **il grado di coordinamento fra setting assistenziali e professionisti sanitari, il ruolo del PLS e il punto di vista delle famiglie.**



Professionisti intervistati

Responsabile del Reparto di Neonatologia-AOU S.Orsola-Malpighi

Direttore del Dipartimento Materno Infantile-AUSL di Bologna

Referente delle rete delle cure palliative pediatriche-AUSL di Bologna

Segretario provinciale FIMP

Segretario nazionale CIPE



Aree indagate

La rete dei professionisti coinvolti nella Dimissione Protetta – il Case Manager

L'interazione e la comunicazione tra rete di professionisti coinvolti nella gestione delle dimissioni protette: *modalità, criticità, legami forti/deboli, sistemi informativi*

La conoscenza delle procedure esistenti presso la propria azienda, conoscenza del PAI. Ruolo dei Genitori nella pianificazione del percorso di dimissione

Il concetto di “Continuità assistenziale”

-



Questionario -1

(Dominio 1 “interactions with service providers”)

Parliamo di neonati e bambini ad alta complessità assistenziale. Proviamo a fare un **elenco dei professionisti** che questi bambini incontrano nel loro percorso (specificando il ruolo che ricoprono nelle varie fasi del percorso)

- C'è qualcuno all'interno di questa rete che svolge la funzione di **Case Manager** del bambino ad alta complessità assistenziale e come viene individuato ? quale figura professionale, secondo Lei, sarebbe la più indicata per svolgere la funzione di Case Manager e per quale motivo?

(Dominio 2 “interactions between service providers”)

- Gli specialisti che si prendono cura di uno stesso caso **si conoscono tra di loro? Come vengono informati** sulla salute del neonato/bambino ? Hanno l'opportunità e **come comunicano** l'uno con l'altro? (es. comunicazione scritta/verbale, aggiornamento sistemi informativi condivisi etc)
- Gli specialisti coinvolti nella gestione del caso ad alta complessità assistenziale **definiscono un piano di interventi** comune per rispondere ai bisogni del bambino? Riconoscono gli stessi problemi ? Condividono l'uno con l'altro i piani di trattamento e se sì, come? Nella rete dei professionisti coinvolti ci sono secondo lei dei **legami forti/deboli**? In che senso secondo Lei?



Questionario -2-

- E' a conoscenza di **procedure** in essere nella sua Azienda per la dimissione protetta di neonati e bambini ad alta complessità assistenziale (es. **PAI** Piano di Assistenza Integrata)? Com'è attualmente declinato il PAI? Chi viene coinvolto nella formulazione del PAI, **che ruolo hanno i genitori**? Come vengono coinvolti e in quali fasi del percorso? Ci sono altri attori/ servizi /associazioni che possono essere coinvolti per rispondere ai bisogni del bambino e della sua famiglia?

(Dominio “overall evaluation of continuity”)
- Oggi si parla spesso di “**Continuità assistenziale**”. Cosa si intende per Continuità secondo Lei? Secondo la sua esperienza, nel percorso così strutturato, quali possono essere considerati **elementi di forza o di criticità** (strutturali, comunicazione fra professionisti-famiglie, risorse economiche, competenze professionali, problematiche medico-legali). Ci sono dei servizi /forme di aiuto che sono difficilmente accessibili? Quali e perché?
- C'è qualcos'altro che le viene in mente su questo tema?



Risultati (1)

La rete dei professionisti per la dimissione protetta e il case manager

Tutti gli intervistati individuano come principali attori durante la fase del ricovero **il neonatologo, per i nati pretermine o con patologie che si evidenziano fin dalla nascita**, ed altre figure mediche ospedaliere, in base alla patologia intercorrente.

- La rete dei professionisti si completa con il **PLS ed in base ai bisogni, con il NPI territoriale e l'assistente sociale**.
- Tutti i professionisti intervistati individuano **il case manager nella figura di un medico ospedaliero durante il ricovero, nel PLS dopo il rientro del bambino a domicilio**. È stata anche proposta la figura di un medico esperto di cure palliative pediatriche.
- Mentre per i bambini ad alta complessità assistenziale la rete dei professionisti sembra ben individuata almeno a livello ideale, non altrettanto accade per la media e bassa complessità.



Risultati (2): L'interazione e la comunicazione tra i professionisti coinvolti nella gestione delle dimissioni protette

- Esistono dei legami forti (tra medici ospedalieri) e deboli (tra professionisti di ospedale e territorio).
- Risulta che i professionisti si conoscono tutti fra di loro e che le informazioni vengono trasmesse nella maggior parte dei casi per via informale con telefonata o e-mail.
- La lettera di dimissione arriva attraverso il “progetto Sole” al PLS per i ricoveri all'AOU, mentre questo canale informativo non viene utilizzato in caso di dimissioni provenienti dall'Ospedale Maggiore.
- E' carente la trasmissione delle informazioni sul bambino in senso inverso (comunicazione dal PLS all'Ospedale)



Risultati (3): La conoscenza delle procedure esistenti, il Piano di Assistenza Individuale (PAI). Ruolo dei Genitori

- Per quanto riguarda la conoscenza di procedure da seguire per la dimissione di un bambino che richiede alta complessità assistenziale, questa **varia molto in base all'esperienza professionale individuale**.
- **Il PAI appare ben conosciuto in teoria, ma poco agito nella pratica**, anche se costituisce per gli intervistati un cardine per una corretta gestione integrata del bambino cronico.
- E' condivisa l'opinione di una figura responsabile per il PAI che va identificato nel professionista garante dell'attuazione dei vari interventi assistenziali contemplati. **Non esiste a priori un professionista più adatto di altri** a svolgere questa funzione, per cui va individuato volta per volta in colui che in quel caso specifico, può presidiare e gestire l'integrazione dei vari professionisti e servizi.
- **Nessuno sottolinea il ruolo dei genitori nella pianificazione del PAI**, ma questi vengono considerati come semplici care giver del percorso assistenziale.



Risultati (4): Il concetto di “Continuità assistenziale”

- La continuità dell’assistenza è la possibilità di attivare interventi continui e complessi anche a domicilio
- Il concetto per gli intervistati risulta molto variabile in base alla propria esperienza professionale.
- E’ integrazione tra ospedale e territorio per alcuni.
- Per un intervistato la continuità assistenziale è la reperibilità garantita durante il giorno dai PLS e quella notturna garantita dai medici di continuità assistenziale con la criticità che non sono pediatri.
- Questo probabilmente deriva dall’utilizzo del termine per identificare aspetti diversi.



Conclusioni

- Secondo il parere dei professionisti ospedalieri e territoriali **la comunicazione rimane un aspetto cruciale** per la corretta gestione dell'assistenza integrata sia al momento di condividere il piano di trattamento rivolto al paziente sia durante il processo di diffusione di procedure che, seppur esistenti a livello teorico, vengono spesso misconosciute dai pediatri ospedalieri ed anche dai PLS.

QUESTIONI APERTE

QUALI CURE? PER QUALI PAZIENTI?

Ospedaliere VS territoriali

Visite ambulatoriali VS visite domiciliari

Bambino “sano” con malattie acute : come gestire urgenze e le urgenze non complesse?

Bambino con “speciali bisogni di salute”

COME?

Continuità assistenziale

Continuità informativa

Continuità relazionale

Coordinamento servizi/professionisti

Quale trade-off tra accessibilità e continuità assistenziale

CHI?

MMG

PLS

Altri professionisti