



UNIVERSITÀ DI PISA

Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale
Direttore Prof. Mario Petrini

Dipartimento di Patologia Chirurgica, Medica, Molecolare e dell'Area Critica
Direttore Prof. Paolo Miccoli

Dipartimento di Ricerca Traslazionale e delle Nuove Tecnologie in Medicina e Chirurgia
Direttore Prof. Giulio Guido

CORSO LAUREA MAGISTRALE
IN SCIENZE INFERMIERISTICHE E OSTETRICHE

TESI DI LAUREA

**“PROPOSTA DI UN PERCORSO INTEGRATO DI CURE
PER LA CONTINUITA' ASSISTENZIALE OSPEDALE
TERRITORIO NEL BAMBINO FRAGILE”**

Relatore

Prof.ssa Flora Coscetti

Candidato

Valeria Perseo

Ringraziamenti

Ringrazio la Prof.ssa Flora Coscetti, relatore di questa tesi, per il suo supporto, insieme a tutti coloro che mi hanno aiutato nella realizzazione della mia Tesi.

Un ringraziamento particolare va ai colleghi ed agli amici che mi hanno incoraggiato e dedicato parte del proprio tempo, in particolare Elena che ha condiviso con me questo percorso, Giuditta, Donatella, Francesco per la loro pazienza e Stefania e Vincenzo per la loro sapienza, gli infermieri dell'assistenza domiciliare di Prato per aver partecipato alla ricerca.

Vorrei infine ringraziare le persone a me più care: i miei amici, la mia famiglia, il mio compagno e le mie figlie Elisabetta e Alessia, a cui questo lavoro è dedicato.

SOMMARIO

Introduzione	5
Capitolo 1 La continuità assistenziale	9
1.1.Presa in carico	9
1.2.Rete e percorsi assistenziali	11
1.3.Cure domiciliari	12
Capitolo 2 Fonti normative di riferimento per la continuità assistenziale	14
2.1.Evoluzione della normativa nazionale e regionale.....	14
2.2.La medicina generale	17
Capitolo 3 La continuità assistenziale nell'età pediatrica	19
3.1.Le patologie complesse nel bambino	19
3.1.1.Nascita pretermine	20
3.1.2.Malattie croniche	20
3.1.3.Malattie respiratorie	24
3.1.4.Malattie genetiche	25
3.1.5.Malattie rare	25
3.2.Le patologie oncologiche pediatriche	26
3.3.Prosecuzione della terapia in patologie acute stabilizzate	28
Capitolo 4 La continuità assistenziale e le competenze infermieristiche pediatriche	29
Capitolo 5 Rete pediatrica ed infermieri nella regione Toscana	34
Capitolo 6 La realtà pratese	39
Capitolo 7 Affrontare la sfida del progressivo aumento dei casi ad elevata complessità assistenziale in età pediatrica	44

Capitolo 8 Ricerca infermieristica: le competenze in relazione	
all'assistenza domiciliare ai bambini	48
8.1. Progetto di ricerca	49
8.2. Analisi dei dati e discussione dei risultati	51
8.2.1. Caratteristiche del campione	52
8.2.2. Elaborazione delle domande	53
8.2.3. Discussione	57
8.3. Proposta di un percorso di cure	58
Conclusioni	73
Riferimenti bibliografici	75
Allegato 1 - Questionario	
Allegato 2 - Griglia raccolta dati	

INTRODUZIONE

*Il senso morale di una società
si misura su ciò che fa per
i suoi bambini.*

(Dietrich Bonhoeffer)

Il miglioramento delle cure, combinato al crescente invecchiamento della popolazione adulta e alla riduzione della mortalità in età pediatrica, in particolare, la crescente prevalenza di pazienti cronici con più patologie pone notevoli pressioni gestionali ed economiche sui Sistemi Sanitari Nazionali (1). La crescita costante del numero di bambini e ragazzi con malattie croniche è legata quasi totalmente alla sopravvivenza di bambini affetti da condizioni genetiche e acquisite che fino a non molti anni fa morivano o sopravvivevano per breve tempo. Grazie ai progressi della biomedicina e della chirurgia, la maggior parte di loro raggiunge l'età adulta. (1)

Dal 2006 al 2012 la mortalità da 0 a 19 anni in Toscana si è ridotta dal 30,80 al 22,64, e nel primo anno di vita, in cui la mortalità è assai più elevata, da 286,60 a 219,86.

Grafico 1

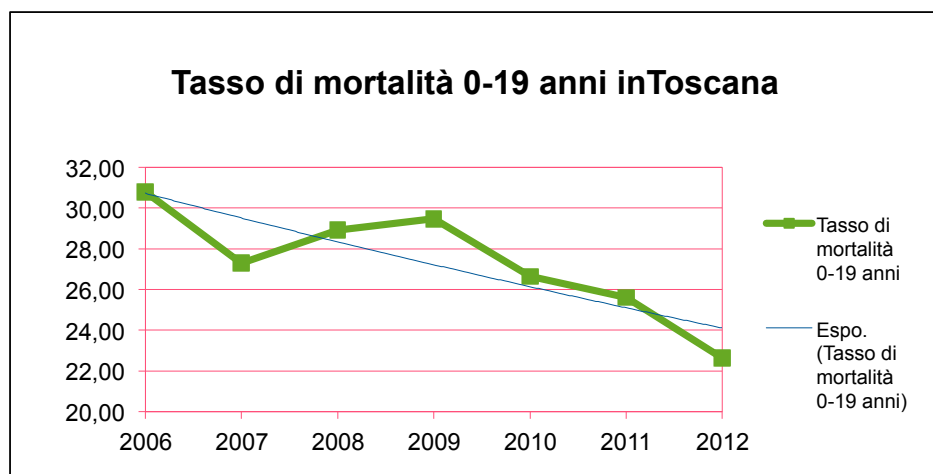
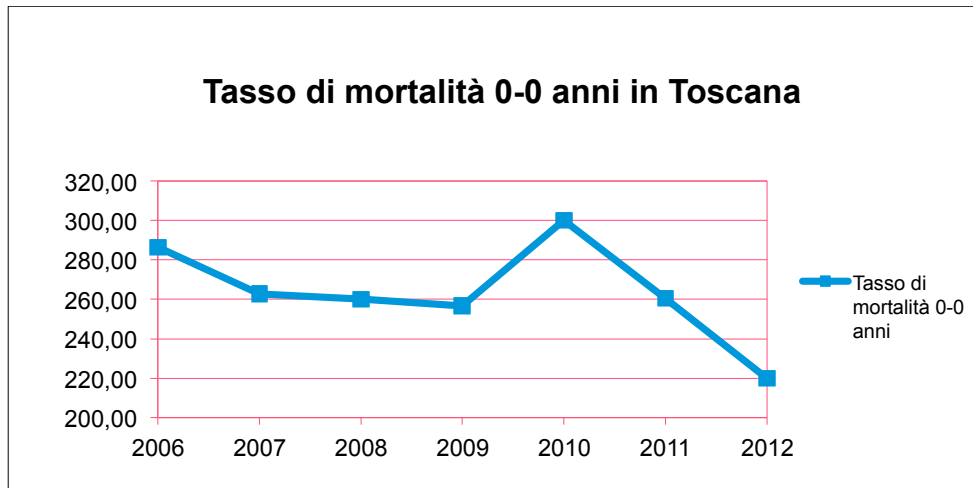


Grafico 2



Il processo di ridimensionamento degli ospedali, il cambiamento dei modelli organizzativi “per intensità di cura” e la riduzione delle risorse stanno modificando sostanzialmente le modalità di erogazione delle cure del sistema sanitario toscano. Ciò che si cerca di ottenere è soprattutto:

1. maggiore appropriatezza delle prestazioni;
2. diminuzione dei ricoveri;
3. diversificazione dei regimi di ricovero (day hospital, day surgery, interventi ambulatoriali ecc.);
4. riduzione della durata della degenza.

Questo nuovo sistema, per poter funzionare correttamente e mantenere inalterati gli attuali standard assistenziali, necessita di un’organizzazione territoriale che sia in grado di accogliere i pazienti con patologie croniche e complesse; non essendo più classificabili come “acuti”, quest’ultimi necessitano di un’effettiva presa in carico e di un’assistenza infermieristica basata su obiettivi e cure personalizzate.

La capacità del sistema territoriale di garantire tutto questo, a fronte di una domanda caratterizzata dalla crescita della complessità e dall’aumento delle aspettative dei cittadini, è il movente principale per la costruzione di percorsi diagnostici-terapeutici-assistenziali, basati sugli effettivi bisogni.

Ad oggi la principale risposta assistenziale presente a livello territoriale è rappresentata dall'assistenza domiciliare integrata (ADI) alla quale si aggiungono e si integrano le attività di strutture sanitarie e socio sanitarie extraospedaliere che poco si adattano alle esigenze pediatriche.

Diventa quindi indispensabile sviluppare ed implementare ulteriormente la funzionalità delle risposte territoriali presenti, completandole e rendendole parte di una vera rete dell'assistenza territoriale anche per i bisogni di elevata complessità sanitaria e/o intensità assistenziale, così che si possa dare in modo ottimale la risposta al bisogno di salute e ridurre il ricorso alle frequenti e ripetute ospedalizzazioni.

Da questo punto di vista, la possibilità di attivare risposte domiciliari che coinvolgono tutti i soggetti e le strutture della rete, oltre all'intervento multidisciplinare, rappresenta un'opzione fondamentale nel caso di bambini con patologie complesse. Tutto ciò è ancora più importante soprattutto in alcune fasi della malattia.

Solo in questo modo è possibile garantire una reale "continuità assistenziale".

In questo processo il momento di maggiore criticità è rappresentato dalla dimissione dall'ospedale.

Mantenere i trattamenti, le cure, l'assistenza (nei suoi elementi indispensabili) resa in ospedale, anche sul territorio, è impresa ardua e difficile. E' in questa fase che si rende necessaria l'integrazione tempestiva e programmata tra le strutture e il personale ospedaliero e territoriale.

Se le cure al domicilio rappresentano un'opportunità importante per il recupero della salute, il rientro al domicilio dopo un ricovero ospedaliero non è sempre una fase semplice da affrontare e, per molti, può essere fonte di gravi disagi e difficoltà.

Si passa da una assistenza sanitaria di 24 ore su 24 ad un livello assistenziale ridotto nel tempo e nella intensità, con forte carico sulla famiglia. Spesso i familiari devono affrontare difficoltà burocratiche, problemi organizzativi, tempi di attesa prolungati che possono provocare la mancanza di qualsiasi intervento al domicilio.

In un momento così delicato come quello delle dimissioni dall'Ospedale, i professionisti ed i servizi devono affiancare la famiglia del bambino affinché

insieme si definisca il percorso più opportuno per una buona prosecuzione delle cure e il mantenimento dell'autonomia familiare.

Se non si tratta di bambini piccolissimi, è da prendere in considerazione l'ipotesi di coinvolgere nel processo anche il bambino, poiché l'esperienza ci insegna che talvolta, in certe situazioni, i bambini sanno essere più responsabili e forti degli adulti.

All'interno di questo sistema assumono un ruolo importante nella gestione del bambino fragile con patologia complessa: il Pediatra di Famiglia o Medico di Medicina Generale (MMG) e il servizio infermieristico domiciliare.

Da quanto sopra esposto, nasce l'idea di proporre un percorso integrato per la continuità assistenziale nella cura del bambino fragile.

Il lavoro di tesi prevede una prima parte che analizza gli elementi fondamentali che caratterizzano il "bambino fragile", la continuità assistenziale e le competenze infermieristiche.

Si definisce la continuità assistenziale specificando cosa si intende per presa in carico, reti e percorsi assistenziali e assistenza domiciliare, facendo riferimento dalla normativa in essere attualmente. Si mettono in rilievo le caratteristiche della continuità assistenziale pediatrica e quali bisogni la rendono necessaria, approfondendo poi il tema delle competenze infermieristiche pediatriche.

Una seconda parte analizza sia il contesto in cui ci si muove che il territorio.

Vengono prese in esame le modalità operative valutando le potenzialità, attraverso una ricerca sulle competenze percepite del personale infermieristico.

Nella terza parte viene formulata una proposta di percorso pediatrico e di alcuni strumenti di valutazione.

CAPITOLO 1

LA CONTINUITÀ ASSISTENZIALE

Per continuità dell'assistenza si intende l'estensione, non interrotta nel tempo, degli obiettivi assistenziali attraverso una linearità di svolgimento degli interventi fra i diversi livelli e ambiti di erogazione delle cure e dell'assistenza. (2)

La "continuità assistenziale" è quindi un processo nel quale, individuati i bisogni del paziente, garantisce assistenza continuativa da un livello di cura ad un altro, sia esso ospedale, domicilio o altra realtà. L'intensità di tali bisogni è tale da richiedere una presa in carico per un periodo di tempo lungo o indeterminato.

"La continuità assistenziale si compone di tre aspetti fondamentali:

Continuità dell'informazione (informational continuity): permette la comunicazione tra i soggetti istituzionali/professionali che afferiscono ai differenti setting assistenziali nel percorso di cura del paziente. Riguarda informazioni non solo sulla condizione clinica, ma anche sulle preferenze, le caratteristiche personali e di contesto, utili ad assicurare la rispondenza al bisogno di salute.

Continuità gestionale (management continuity): è particolarmente importante in patologie croniche o complesse, che richiedono l'integrazione di più attori professionali/istituzionali nella gestione del percorso paziente. Questo si realizza attraverso un'azione complementare e temporalmente coordinata dei servizi/professionisti coinvolti nel sistema di offerta assistenziale. In tal senso l'utilizzo di piani assistenziali e protocolli di cura garantiscono maggiore sicurezza nella programmazione e nell'efficacia del percorso di trattamento individuale, soprattutto in percorsi di cura a decorso cronico (long term care).

Continuità relazionale (relational continuity): permette la connessione non solo tra la dimensione pregressa e attuale nella definizione dell'iter di cura/assistenza, ma fornisce anche una dimensione prospettica. Essa consiste nella relazione continua del paziente con diversi professionisti socio-sanitari (es.: assistenza infermieristica a domicilio) che forniscono assistenza in modo organico, coerente e attento allo sviluppo del percorso di trattamento in senso prospettico.” (3)

La continuità assistenziale non può che prescindere dalla presa in carico in quanto necessaria per il bisogno complesso.

1.1 Presa in carico

La “presa in carico” può essere definita come un processo integrato e continuativo che si configura come “governo” di un insieme articolato e coordinato di interventi rivolti a soddisfare un bisogno complesso e articolato (4). Quindi un processo, un insieme di azioni, percorsi, strategie, che il Servizio sanitario mette in atto per rispondere a bisogni di salute complessi e che richiedono un'assistenza continuativa o prolungata nel tempo coinvolgendo diverse professionalità. La “presa in carico” è legata alla “complessità” dei bisogni, della domanda, della valutazione dei bisogni e dell'offerta e, a tale complessità è strettamente legato il concetto di “unitarietà” delle azioni nei diversi livelli di intervento (tra soggetti istituzionali, professionali e i diversi attori che operano nel contesto socio-ambientale: famiglia, ambiente sociale, comunità). La complessità richiede “continuità” tra i bisogni espressi e le risposte offerte dai servizi, per essere modulate nel tempo e nell'intensità.

“La continuità del percorso assistenziale, che garantisce al cittadino l'appropriata graduazione delle risposte al suo bisogno in un continuum ospedale territorio, ha il suo perno nell'assistenza al domicilio del paziente. Per poter essere correttamente svolta deve avvalersi di più strumenti di risposta che tengano conto della complessità della casistica in dimissione e della necessità di rispondere con ricovero soltanto ai casi appropriati.” (5)

1.2 Rete e percorsi assistenziali

“Un percorso assistenziale (Care Pathway) è un intervento complesso per l'assunzione di decisioni condivise e per l'organizzazione di processi per un gruppo di pazienti ben identificato, da svolgersi in un arco di tempo definito.”

(4)

Tra le caratteristiche di un percorso si citano:

- esplicitazione degli obiettivi;
- elementi fondamentali dell'assistenza sulla base dell'evidenza scientifica;
- buone pratiche,
- aspettative dei pazienti;
- facilitazione della comunicazione con i pazienti e tra i membri del team di cura;
- coordinamento dei processi di assistenza;
- assegnazione dei ruoli e predisposizione della sequenza delle attività.

“Lo scopo dei percorsi è di aumentare la qualità dell'assistenza nel suo continuum, migliorando gli esiti per i pazienti, promuovendo la sicurezza, accrescendone la soddisfazione e ottimizzando l'uso delle risorse [...]” (4)

In letteratura si possono trovare potenziali vantaggi legati all'implementazione dei percorsi che riguardano l'utilizzo più efficiente delle risorse umane: la condivisione delle buone pratiche, lo sviluppo di opportunità di apprendimento organizzativo, la prevenzione della duplicazione di sforzi, il miglioramento della comunicazione come circolazione delle informazioni e l'accelerazione dei processi di diffusione dell'innovazione.

“I percorsi assistenziali considerati nel loro insieme sono associati a una riduzione delle complicanze intra ospedaliere e ad un miglioramento della documentazione, senza impattare negativamente sulla durata della degenza e sui costi ospedalieri [...]. I percorsi assistenziali su specifiche patologie hanno evidenziato una diminuzione delle complicanze ospedaliere, della durata della degenza, dei costi ospedalieri [...]” (4)

1.3 Cure Domiciliari

Il documento ministeriale “La nuova caratterizzazione dell’assistenza territoriale domiciliare” (Ministero della Salute, 2006) riorganizza e ridefinisce le cure domiciliari.

Si tratta di un setting assistenziale garantito ed erogato al domicilio dell’assistito, in modo continuativo e con una intensità rapportata alla natura ed alla complessità del bisogno a cui dare risposta appropriata.

Le Cure Domiciliari si differenziano in: interventi basati su prestazioni, che non necessitano di “integrazione” e valutazione multidimensionale, e Cure Domiciliari Integrate.

Gli obiettivi delle Cure Domiciliari sono:

- fornire adeguata assistenza a persone che presentano bisogni di tipo sanitario o socio-sanitario, suscettibili di trattamento domiciliare, limitando l’inserimento in strutture residenziali ed evitando i ricoveri ospedalieri impropri;
- favorire la permanenza a domicilio delle persone non autosufficienti, perseguendo il recupero o la conservazione delle residue capacità di autonomia e di relazione;
- rendere tempestive le dimissioni ospedaliere ed assicurare la continuità assistenziale attraverso lo strumento della “dimissione protetta” e della “dimissione programmata”.

A tal fine i reparti di degenza ospedalieri devono dotarsi di uno strumento che individui, già all’ammissione dei pazienti in reparto, chi necessita della “dimissione protetta” e della “dimissione programmata” (ad esempio la scala di valutazione “Blaylock Risk Assessment Screening” - BRASS); e di altri strumenti per supportare i “caregiver” e trasmettere loro competenze da tradurre in autonomia di intervento, prima della dimissione.

Le cure domiciliari sono erogate con modalità diverse, in base all’organizzazione dei servizi territoriali della ASL; tuttavia, sono generalmente gestite e coordinate direttamente dal Distretto socio-sanitario delle Aziende Sanitarie Locali (ASL), in collaborazione con i Comuni. Per le prestazioni sociali il cittadino deve fare riferimento al Comune di residenza.

In relazione al bisogno di salute dell'assistito ed al livello di intensità, complessità e durata dell'intervento assistenziale, si distinguono alcune tipologie di cure domiciliari.

L'Assistenza Domiciliare Prestazionale: è richiesta dal MMG/PLS del paziente; anche se ripetuta nel tempo e professionalmente qualificata, costituisce una risposta ad un bisogno semplice che, pertanto, non richiede una valutazione multidimensionale. Viene attivata nei casi in cui il paziente presenti limitazioni funzionali che rendono difficoltosi o impossibili i suoi accessi ai servizi ambulatoriali.

Le prestazioni sanitarie possono essere occasionali o a ciclo programmato, inoltre possono essere di tipo medico, Assistenza Domiciliare Programmata del MMG/PLS (ADP) e specialistico, infermieristico e/o riabilitativo.

L'Assistenza Domiciliare Integrata: di primo, secondo e terzo livello si rivolge a persone con bisogni complessi che necessitano di continuità assistenziale e di interventi pianificati, definiti nel Piano Assistenziale Individuale (PAI) necessari per soddisfare i bisogni specifici dell'assistito.

La stesura del PAI è sempre frutto di un processo di valutazione multidisciplinare e multiprofessionale.

Il Medico di Medicina Generale e il Pediatra di Libera Scelta hanno un ruolo centrale in quanto assumono la responsabilità clinica del processo di cura.

CAPITOLO 2

FONTI NORMATIVE DI RIFERIMENTO PER LA CONTINUITÀ ASSISTENZIALE

2.1 Evoluzione della normativa nazionale e regionale

Dalle numerose normative che interessano il sistema sanitario e la sua evoluzione, traspare la necessità di continuità assistenziale.

Di seguito uno schema riepilogativo delle principali norme.

D. Lgs. 502/92, 517/93 E D. Lgs. N. 229/99	Norme per la razionalizzazione del servizio sanitario nazionale.
D.P.C.M. 14 Febbraio 2001	Atto di indirizzo e coordinamento relativo all'integrazione socio-sanitaria.
DPCM 29 Novembre 2001	Livelli essenziali di assistenza sanitaria
L.R. Toscana 66 - 18 Dicembre 2008	Istituzione del fondo regionale per la non autosufficienza
D.G.R. 22 Marzo 2010 N.370	Progetto per l'assistenza continua alla persona non autosufficiente
L.R. Toscana 40/2005 e successive modifiche	Disciplina del servizio sanitario regionale
D.G.R.T. 1235/2012	Indirizzi alle aziende sanitarie ed alle aree vaste per il riordino del sistema sanitario regionale
L.R. Toscana 28 - 16 Marzo 2015	Disposizioni urgenti per il riordino dell'assetto istituzionale e organizzativo del servizio sanitario regionale.
Legge 189 - 8 Novembre 2012	Disposizioni urgenti per promuovere lo sviluppo del paese mediante un più alto livello di tutela della salute.
D.M. 70 - 2 Aprile 2015	Standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera

L'art. 32 della Costituzione cita "La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti", ma è la legge di istituzione del Servizio Sanitario Nazionale (SSN) 833 del 1978 ad introdurre per la prima volta il concetto di "livelli di prestazioni sanitarie che devono essere garantiti a tutti i cittadini", concetto ribadito e rafforzato nelle successive riforme. I Livelli essenziali di assistenza (Lea) sono costituiti dall'insieme delle attività, dei servizi e delle prestazioni che il Servizio sanitario nazionale (Ssn) eroga a tutti i cittadini gratuitamente o con il pagamento di un ticket, indipendentemente dal reddito e dal luogo di residenza (6). Sono stati definiti a livello nazionale con il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 29 Novembre 2001, entrato in vigore nel 2002.

La riforma del titolo V della Costituzione ha poi previsto per le Regioni la possibilità di utilizzare risorse proprie per garantire servizi e prestazioni aggiuntive (ma mai inferiori) a quelle incluse nei Lea. Questo comporta che i Lea possano essere diversi da Regione a regione (fermo restando che quelli definiti a livello nazionale vengono garantiti in tutto il territorio italiano).

Già a partire dal Piano Sanitario Nazionale 2003-2005 che si individua il territorio quale punto di forza per la organizzazione della risposta sanitaria e dell'integrazione socio sanitaria e per il governo dei percorsi assistenziali, a garanzia dei livelli essenziali e della appropriatezza delle prestazioni, dando le risposte appropriate e organizzando le opportunità di accesso ai servizi attraverso la costruzione di percorsi assistenziali secondo modalità che assicurino tempestivamente al cittadino l'accesso informato e la fruizione appropriata e condivisa dei servizi territoriali e ospedalieri.

La L.R. n.40 del 2005, e successive modifiche, all'art. 74 comma 2 cita che "L'azienda unità sanitaria locale assicura agli assistiti l'erogazione delle prestazioni previste dai livelli di assistenza del *piano sanitario e sociale integrato regionale*; per tali prestazioni l'azienda unità sanitaria locale si fa carico degli oneri relativi, al netto delle quote di partecipazione alla spesa sanitaria, determinate dalla normativa nazionale e regionale". (7)

L'aumento delle spese da una parte e l'erogazione di una assistenza uniforme ed avanzata ai pazienti affetti da patologie croniche nell'ottica di migliorare lo stato di salute e di ridurre alle situazioni di stretta necessità i

ricoveri ospedalieri, rende necessaria una nuova alleanza tra specialistica territoriale e ospedaliera e medicina generale. Tale alleanza è alla base del trasferimento di competenze cliniche e complessità assistenziale nel territorio in un disegno diverso e condiviso, dei confini di responsabilità clinica con riferimento a percorsi diagnostico-terapeutici. Tali percorsi sono volti ad assicurare agli operatori impegnati nel fornire una assistenza ottimale ai pazienti cronici, standard operativi di presa in carico e di erogazione delle prestazioni del SSR. Si determina pertanto la necessità di una forte integrazione tra l'ospedale e il territorio in tutte le sue valenze sociosanitarie nell'ottica della promozione della continuità assistenziale.

Il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) garantisce alle persone non autosufficienti e in condizioni di fragilità, con patologie in atto o esiti delle stesse, percorsi assistenziali nel proprio domicilio. Essi sono denominati "cure domiciliari" e consistono in un insieme organizzato di trattamenti medici, infermieristici e riabilitativi, necessari per stabilizzare il quadro clinico, limitare il declino funzionale e migliorare la qualità della vita. Le cure domiciliari si integrano con le prestazioni di assistenza sociale e di supporto alla famiglia, generalmente erogate dal Comune di residenza della persona. Il bisogno clinico-assistenziale viene accertato tramite idonei strumenti di valutazione multiprofessionale e multidimensionale che consentono la presa in carico globale della persona e la definizione di un "Progetto di assistenza individuale" (PAI) sociosanitario integrato. L'assistenza domiciliare è, dunque, un servizio compreso nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) in grado di garantire un'adeguata continuità di risposta sul territorio ai bisogni di salute, anche complessi, delle persone non autosufficienti, anche anziane, e dei disabili ai fini della gestione della cronicità e della prevenzione della disabilità. (6)

La presa in carico deve essere globale per tutto il percorso di cura e di assistenza per garantire la continuità assistenziale, come previsto nell'art.10 del Decreto Ministero della salute n. 70 del 2 aprile 2015, che richiede l'integrazione di vari professionisti che devono, ognuno nel proprio specifico professionale, garantirla in tutte le sue fasi. (8)

Lo stesso decreto prevede l'integrazione Ospedale e rete Territoriale per una dimissione pianificata, protetta, partecipata tramite un approccio proattivo Empowerment del bambino e della famiglia (o care giver).

2.2 La medicina generale

A livello territoriale il responsabile della salute del cittadino è il medico di medicina generale, mentre per quanto riguarda il bambino fino al periodo dell'adolescenza la responsabilità è affidata al pediatra di libera scelta.

Medici di famiglia e pediatri di libera scelta, in base al loro contratto di lavoro con il Sistema Sanitario Nazionale, prestano il loro servizio per cinque giorni a settimana e in una fascia oraria limitata.

La continuità dell'assistenza ai cittadini, quando non lavora il proprio medico di famiglia, è assicurata dal servizio di Continuità assistenziale (l'ex Guardia medica).

Il servizio garantisce l'assistenza medica di base per situazioni che rivestono carattere di non differibilità, cioè per quei problemi sanitari per i quali non si può aspettare fino all'apertura dell'ambulatorio del proprio medico curante o pediatra di libera scelta. (6)

Il servizio è attivo nelle ore notturne o nei giorni festivi e prefestivi.

Il medico di continuità assistenziale:

- effettua visite domiciliari non differibili
- prescrive farmaci indicati per terapie non differibili, o necessari alla prosecuzione della terapia la cui interruzione potrebbe aggravare le condizioni della persona
- rilascia certificati di malattia in casi di stretta necessità e per un periodo massimo di tre giorni
- propone il ricovero in ospedale.

Tale servizio dovrà essere rivisto nella sua organizzazione in base al DM 70/2015 "una più corretta distribuzione delle postazioni" e "Istituzione del sistema informativo per il monitoraggio delle prestazioni erogate nell'ambito dell'assistenza sanitaria in emergenza-urgenza". La rivalutazione va fatta anche per la carenza della parte pediatrica che costringe le famiglie dei bambini ad accessi impropri al pronto soccorso durante queste fasce orarie.

Il DM sopra menzionato introduce anche la necessità di predisporre punti unici per la continuità assistenziale a livello territoriale per facilitare le dimissioni e la continuità delle cure: “va promosso il collegamento dell'ospedale ad una centrale della continuità o altra strutture equivalente posta sul territorio di riferimento per la dimissione protetta e la presa in carico post ricovero,” (8).

CAPITOLO 3

LA CONTINUITÀ ASSISTENZIALE NELL'ETÀ PEDIATRICA

Il nostro Paese è tra i primi al mondo nel garantire la salute e lo sviluppo del bambino. Le comuni malattie acute del recente passato sono diminuite, pur permanendo il peso umano, sociale ed economico delle malattie infettive. Rimangono le malattie complesse, i difetti congeniti dello sviluppo, le malattie croniche, che non trovano ancora, nel mondo, una soluzione soddisfacente. Dal 1974 in Italia sono state sviluppate una serie di competenze che hanno raggiunto l'eccellenza scientifica, paragonata alle realtà internazionali, ed hanno permesso di rendere disponibili grandi risorse assistenziali per la diagnosi e cura dei bambini affetti da malattie croniche e complesse.

3.1. Patologie complesse nel bambino

La complessità clinico-assistenziale di un bambino è determinata da condizioni: gravi, croniche, evolutive.

“Maternal and Child Health Bureau (MCHB)” nel 1998 definisce i bambini con particolari necessità di cure assistenziali (children with special health care needs - CSHCN) come quelli che: “sono affetti o sono a rischio di sviluppare una malattia, alterazione dello sviluppo neurologico, problematiche comportamentali o emotive croniche e che richiedono assistenza sanitaria diversificata e maggiore rispetto a quella richiesta dalla popolazione generale pediatrica” .(9)

Di questi vi è un sottogruppo di bambini ad alta complessità clinico assistenziale “Children with Medical Complexity (CMC)” affetti da malattia multisistemica congenita o acquisita, grave compromissione neurologica con deficit funzionali, patologie oncologiche evolutive o cronicizzate, con deficit

funzionali multisistemici, dipendenti da presidi medici/tecnologici per le attività quotidiane e ricorso a cure intensive, pazienti affetti da malattie croniche potenzialmente irreversibili e progressive che richiedono un'assistenza importante, con elementi di comorbidità, cronicità, ricorrenza e gravità che si aggiungono alla condizione clinica di base. E' stato stimato che nel Nord America la prevalenza di bambini con speciali necessità assistenziali CMC si testi sul 13% - 18% della popolazione pediatrica (10).

“Buona parte delle patologie che determinano una disabilità complessa sono su base genetica e/o sono malattie rare e possono presentare, stabilmente o a seconda delle fasi evolutive, la preminenza di problematiche pediatriche, neuropsichiatriche infantili o riabilitative.” (11)

Considerata l'eterogeneità delle patologie che rendono un bambino ad alta complessità, per avere una maggiore idea di quanto sia importante la continuità assistenziale nell'età pediatrica, bisogna definire meglio le principali malattie che vengono curate al domicilio e valutare il loro impatto sull'assistenza infermieristica e sulla qualità di vita del bambino stesso e della sua famiglia.

3.1.1 La nascita prematura

La nascita prematura è oggi molto più rilevante in termini epidemiologici rispetto al passato, in particolare per i bambini nati di peso inferiore a 1500 g (very low birth weight, VLBW), che sopravvivono nella misura del 20% circa quando il peso è compreso tra i 500 ed i 600g fino ad un massimo del 90% e più quando il peso è compreso tra 1250 e 1500 g. La multimorbilità cronica cui vanno incontro i bambini nati VLBW può comprendere microcefalia con ritardo mentale e diplegia spastica, limitazioni da più a meno gravi della vista e dell'udito, displasia broncopolmonare, sindrome dell'intestino corto, cirrosi epatica e ipostaturalità. (1)

3.1.2 Le malattie croniche

“Il progressivo incremento della prevalenza delle patologie croniche ha modificato significativamente l'epidemiologia dei bisogni di salute dei pazienti

nell'età evolutiva. Le criticità nella risposta a questa mutata realtà richiedono sostanziali cambiamenti, per quanto riguarda il contenuto dell'assistenza e l'assetto organizzativo degli interventi.”(12)

“Sebbene non si disponga di dati epidemiologici solidi a livello nazionale, in base agli studi condotti in altri Paesi industrializzati si calcola che il 15% circa dei soggetti in età evolutiva soffra di una malattia cronica. In Italia il loro numero dovrebbe aggirarsi intorno a 1.500.000.” (1)

“La diversità delle situazioni cliniche e il loro stesso modificarsi nel tempo rendono tuttavia indispensabile una estrema flessibilità nell'approccio organizzativo, che deve essere commisurato alla complessità della patologia [...]. A livello regionale, è indispensabile la definizione di uno specifico progetto per la cronicità e la disabilità, e la promozione di conseguenti politiche integrate. La formalizzazione e la diffusione di raccomandazioni basate sull'efficacia, l'attivazione di un sistema informativo per il monitoraggio, la valutazione degli interventi (reti per patologie) e l'attivazione di banche dati per le malattie rare costituiscono strumenti fondamentali per migliorare la qualità dell'assistenza e ridisegnare i piani di intervento [...].

In ambito aziendale, è necessaria l'istituzione di un gruppo di coordinamento multidisciplinare per l'assistenza alle malattie croniche che, rilevati i bisogni dell'area e la disponibilità dei servizi, formalizzi un progetto specifico, supportato da adeguato budget [...]. Essenziali sono, inoltre, l'adattamento delle linee guida regionali alla realtà locale, la formazione degli operatori, la sistematica valutazione delle attività e l'attuazione di momenti di audit comune [...]. Vanno implementate le modalità di cura alternative al ricovero, attivati percorsi dedicati nei servizi ambulatoriali e di urgenza, deve essere individuato il responsabile specialistico del caso per le situazioni complesse[...]. A livello distrettuale, invece, devono essere attivate le unità di cura territoriali e definite le modalità di presa in carico integrata con la pediatria di famiglia e la medicina di base. L'organizzazione degli interventi deve essere modulata in rapporto ai livelli di complessità e deve essere individuato il team di coordinamento per la gestione dei singoli casi. Va definito e attivato il piano assistenziale individuale e, quando necessario, deve essere operativa l'assistenza domiciliare integrata.” (11)

Una malattia cronica è una patologia che, allo stato delle conoscenze scientifiche e mediche attuali, non può essere guarita definitivamente e che pertanto dura tutto il corso della vita o le cui conseguenze hanno una lunga durata. Più specificatamente, sono condizioni che interferiscono con il funzionamento quotidiano per più di tre mesi all'anno o che richiedono ospedalizzazione per almeno un mese all'anno. Inoltre generalmente non portano mai a un completo e stabile recupero. La frequenza delle patologie croniche nei bambini è stata stimata negli Stati Uniti (USA) tra il 15% e il 18%.

La malattia cronica in un paziente in età evolutiva non è mai una situazione stabile, è sempre una fase di continua evoluzione.

Alcune malattie croniche necessitano di lunghi trattamenti farmacologici, e spesso portano progressive disabilità fisiche. Qualcuna di queste giunge a guarigione, anche se può presentarsi un periodo altalenante di remissioni e riacutizzazioni, che necessitano di estenuanti controlli nel corso degli anni. Le malattie croniche possono quindi indurre profondi cambiamenti nelle abitudini di una persona, determinando effetti negativi sulla qualità della loro vita e sul loro benessere. Ad esempio, possono implicare limitazioni all'attività fisica, restrizioni alimentari, terapie quotidiane, visite mediche presso istituti specializzati almeno due volte all'anno, interventi chirurgici, ecc.

In età pediatrica, la prevalenza delle malattie croniche ha recentemente subito un importante aumento legato a diversi fattori quali: l'aumentata aspettativa di vita tra i bambini con malattie croniche, una quota maggiore di sopravvivenza rispetto al passato di bambini nati pre-termine o con basso peso, l'emergere di malattie infettive tendenti alla cronicizzazione, come l'AIDS, che possono colpire i bambini.

Il miglioramento della prognosi ha permesso di comprendere meglio i fattori implicati nell'adattamento e nella resilienza in presenza di tali malattie.

I bambini possono essere condizionati dagli effetti medici diretti del disturbo, dalle risposte emotive e comportamentali in reazione alla patologia (es. strategie di coping disadattive), dagli accessi ripetuti in ospedale per i controlli medici e la gestione delle situazioni di crisi. La malattia cronica può dunque incidere sulla qualità di vita direttamente tramite gli effetti dello stato

di malattia e/o dei trattamenti, o indirettamente tramite i cambiamenti conseguenti nel funzionamento psicosociale.

Di seguito si descrivono brevemente alcune fra le malattie croniche prevalenti del bambino.

Fibrosi Cistica. La fibrosi cistica (o mucoviscidosi) è una malattia cronica multi sistemica (Miller et al. 2010) di tipo genetico ereditario, che a livello mondiale colpisce 1/2500 nati vivi (Lewis, 2000). In Italia circa 4000 persone ne sono affette. (13)

Diabete Mellito di Tipo 1. Con il termine “diabete mellito” si intende quindi un gruppo di malattie metaboliche caratterizzate quindi da iperglicemia cronica conseguente a difetti della secrezione o dell’azione insulinica, un ormone secreto dal pancreas, o da entrambe le cause (American Diabetes Association 2011).

Tra le forme di diabete, il Diabete Mellito di Tipo 1 è la più frequente tipologia di diabete in età pediatrica (90%) e consiste in un disturbo autoimmune caratterizzato da un esordio acuto, rapido e grave dovuto all’assenza di secrezione di insulina. (13)

Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali. Sono patologie ad andamento clinico cronico recidivante caratterizzate da una infiammazione cronica, di eziologia sconosciuta, del tratto gastrointestinale. Da ormai diversi anni le MICI hanno abbandonato il capitolo delle malattie rare risultando, in ordine di frequenza tra le malattie infiammatorie croniche, seconde soltanto all’artrite reumatoide.

Esistono due tipologie principali di MICI: il Morbo di Crohn e la Rettocolite Ulcerosa.

In Italia le stime parlano di 100.000 persone affette da MICI (di cui il 30/40% Morbo di Crohn), ad esordio soprattutto tra 20/30 anni; un terzo dei casi esordisce in età pediatrica con picco di incidenza nell’età adolescenziale. L’incidenza di queste patologie in età pediatrica è in aumento negli ultimi anni anche in bambini molto piccoli (età inferiore 5 anni). (13)

Celiachia. La celiachia è una intolleranza al glutine geneticamente determinata; un’enteropatia immunomediata che si manifesta nei soggetti geneticamente predisposti a seguito dell’ingestione del glutine (prolamina), complesso proteico presente in alcuni cereali, come il frumento, l’avena, il

farro, l'orzo e altri, responsabile dell'effetto tossico per il celiaco. L'intolleranza al glutine genera gravi danni alla mucosa intestinale quali l'atrofia dei villi intestinali, che la rende non in grado di assorbire sostanze nutritive e quindi provocando la malnutrizione. Esordisce solitamente nei primi 6-24 mesi poco dopo l'introduzione del glutine durante lo svezzamento con un arresto di crescita del bambino. (13)

3.1.3 Malattie respiratorie del bambino

Le malattie respiratorie croniche, delle vie aeree e delle altre strutture polmonari, determinano gravi condizioni patologiche. Negli adulti sono tra le principali cause di morbilità e mortalità e si prevede un trend in crescita per i prossimi anni.

Nei primi anni di vita del bambino le infezioni respiratorie sono malattie molto comuni e sono legate sia alla fisiologica immaturità del sistema immunitario, sia alla peculiare struttura anatomica e funzionale delle vie aeree ancora in via di sviluppo. Ulteriori fattori predisponenti sono l'affollamento, inteso come numero di fratelli, densità abitativa domestica e frequenza di comunità chiuse, l'esposizione a fumo passivo, l'eccessivo riscaldamento domestico o microclimi troppo secchi o umidi.

Generalmente il sesso maschile è più colpito di quello femminile. Le malattie respiratorie del bambino possono originare nella maggior parte dei casi da episodi infettivi nelle quali sono interessate le alte vie aeree (naso, faringe, laringe), mentre le basse vie aeree (trachea, bronchi, bronchioli, alveoli) sono coinvolte in meno del 20% dei casi, anche se spesso le manifestazioni cliniche sono più gravi.

Bronchite asmatica e asma.

“L'asma bronchiale è [...] una malattia infiammatoria cronica delle vie aeree che, nei paesi industrializzati, colpisce circa il 10-15% dei bambini”. (14)

“L'asma è associata ad aumento della responsività bronchiale, a broncocostrizione reversibile ed alla presenza di sintomi respiratori. I sintomi sono tosse (secca o produttiva), sibili, dispnea e costrizione toracica. A volte la tosse può essere l'unico sintomo [...] soprattutto nei bambini.” (14)

La polmonite: “Nei bambini, nei primi 5 anni di vita, la polmonite di comunità è una patologia relativamente frequente ed è una delle principali cause di richiesta di assistenza ospedaliera nei paesi industrializzati. È una malattia con prognosi abitualmente favorevole grazie alle terapie antibiotiche”. (14)

Possono avere una base geneticamente determinata come: deficit delle proteine del surfactante, malformazioni congenite broncopolmonari, bronchiectasie primitive e secondarie.

Le patologie respiratorie possono essere in co-morbilità con patologie complesse come l'insufficienza respiratoria in bambini con Fibrosi Cistica, patologie neuro muscolari, cerebropatie, malattie metaboliche.

Le patologie respiratorie possono portare a condizioni ingravescenti che arrivano anche alla ventilazione invasiva e non invasiva, con procedure mediche, infermieristiche, riabilitative e tecnologiche. (15)

3.1.4 Le malattie genetiche

“Le malattie genetiche ad alta complessità assistenziale in età evolutiva rappresentano un’area clinica variegata, caratterizzata dalla presenza di problemi di salute e/o deficit funzionali multipli che richiedono un’assistenza multi-specialistica e multi-disciplinare, medica, psicologica e sociale, fortemente integrata tra strutture ospedaliere o universitarie di riferimento e strutture specialistiche sanitarie e sociali territoriali.” (16)

3.1.5 Malattie rare

“Una malattia viene definita rara quando ha una prevalenza nella popolazione generale inferiore ad 1 su 2.000 persone. “ (9)

“Il numero di malattie rare conosciute e diagnosticate oscilla tra le 7.000 e le 8.000, ma è una cifra che cresce con l’avanzare della scienza e in particolare con i progressi della ricerca genetica.” (17)

“Secondo la rete Orphanet Italia, nel nostro paese sono 2 milioni le persone affette da malattie rare e il 70% sono bambini in età pediatrica.” (17)

La maggior parte è presente già alla nascita o compare nei primi anni di vita.

“Vista la mancanza di un’univoca definizione esauriente a livello internazionale ci sono diverse liste di malattie rare:

- National Organization for Rare Disorder (NORD)
- Office of Rare Diseases
- Orphanet propone una lista di circa 5.000 nomi, sinonimi compresi, di patologie rare in ordine alfabetico

In Italia l’Istituto Superiore della Sanità ha individuato un elenco di malattie rare esenti-ticket. L’elenco comprende attualmente 583 patologie. Alcune Regioni Italiane hanno deliberato esenzioni per patologie ulteriori da quelle previste dal decreto 279/2001 [...]” (17)

Le malattie rare si differenziano dalle altre patologie in quanto la diagnosi è più difficile, a volte tardiva, mancano spesso chiare indicazioni basate su protocolli di trattamento e monitoraggio, su linee guida condivise o su esperienza clinica consolidata, per cui l’assistenza è più difficoltosa.

Anche la capacità di adattamento del paziente e della sua famiglia alla malattia è inferiore che in altre situazioni. Inoltre, si ha la necessità di centri di riferimento a livello inter-regionale o nazionale.

Di solito nelle malattie rare vi è assenza di un trattamento efficace; a volte sono possibili interventi medici o chirurgici in grado di modificare esclusivamente il sintomo principale, pertanto la condizione della malattia genera cronicità.

3.2. Le patologie oncologiche pediatriche

Anche i tumori infantili sono una patologia molto rara. I più frequenti in Europa (Rapporto AIRTUM 2012) sono:

- 0-14 anni: le leucemie 33%, i linfomi 16%, e i tumori maligni del sistema nervoso centrale 13%
- 15-19 anni: i linfomi 24%, carcinoma della tiroide 11%, leucemie 11%

I recenti risultati degli studi sui tumori dei bambini fino a 14 anni di età che prende in esame i casi riportati dall’Associazione Italiana Emato-Oncologica Pediatrica (AIEOP) e dei registri tumori hanno mostrato che, dopo il

significativo aumento di incidenza di patologie neoplastiche (+3% l'anno) registrato dalla fine degli anni Ottanta alla fine degli anni Novanta, i tassi di incidenza hanno iniziato a diminuire di circa l'1% l'anno nell'ultima decade di osservazione. L'aumento registrato nel passato è stato determinato principalmente dall'incremento delle incidenze di tumori ematologici, in particolare leucemie linfoidi e linfomi, e di gliomi a basso grado del sistema nervoso centrale.

Negli ultimi 15 anni la sopravvivenza a 5 anni da una diagnosi di tumore maligno nella fascia di età 0-14 anni è passata dal 70% del periodo 1988-1992 al 82% del 2003-2008. Le leucemie sono il gruppo di tumori per cui si registra il maggior incremento di sopravvivenza negli ultimi 15 anni: dal 68% del periodo 1988-1992 al 83% del 2003-2008.

I tassi di incidenza della malattia in Italia sono (18):

- 164 nuovi casi per milione di bambini
- 269 nuovi casi per milione di adolescenti

Figura 1

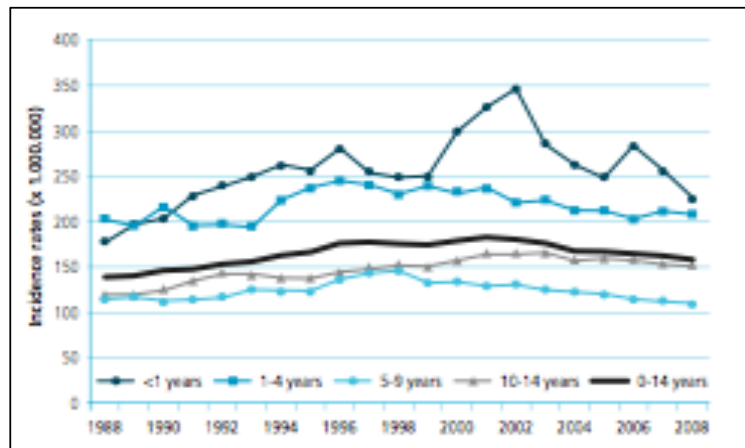


Figura 2

ETÀ (ANNI)	CASI (n.)	JOINPOINTS DETECTED	PERIODO	APC (IC95%)
0	587	0	1988-2008	1,6 (-0,1;3,4)
1-4	1.953	0	1988-2008	0,3 (-0,8;1,4)
5-9	1.398	1	1988-1997	3,3 (0,8;5,8)
			1997-2008	-2,2 (-4,0;0,4)
10-14	1.771	0	1988-2008	1,5 (0,8;2,1)
0-14	5.709	1	1988-1997	3,2 (1,4;5,1)
			1997-2008	-1,3 (-2,6;0,1)

3.3. Prosecuzione della terapia in patologie acute stabilizzate

Per patologie acute e infezioni gravi del bambino, per le quali sarebbe necessario un lungo ricovero per completare la terapia, dopo una stabilizzazione, è possibile proseguire la cura al proprio domicilio se è presente un adeguato supporto.

CAPITOLO 4

LA CONTINUITÀ ASSISTENZIALE E LE COMPETENZE INFERMIERISTICHE PEDIATRICHE

“Una persona può essere riconosciuta come competente non solo se è capace di compiere con successo un’azione ma anche se è capace di comprendere perché e come si agisce.” (19)

L’evoluzione della professione infermieristica inizia con il D.lgs 30 dicembre 1992 n.502 che trasferisce la formazione infermieristica dalla sede regionale a quella universitaria.

Il Ministero della Sanità con Decreto 14/09/1994 n. 739 “Regolamento concernente l’individuazione della figura e del relativo profilo professionale dell’infermiere”, delinea il profilo professionale dell’infermiere, definito responsabile dell’assistenza generale infermieristica; specifica che l’assistenza infermieristica è di natura tecnica, relazionale, educativa, e che si caratterizza in un’assistenza preventiva, curativa, palliativa e riabilitativa.

Il Ministero della Sanità con Decreto 17/01/1997 n. 70 “Regolamento concernente l’individuazione della figura del relativo profilo professionale dell’infermiere pediatrico”, delinea il profilo professionale dell’infermiere pediatrico con funzioni analoghe a quelle dell’Infermiere per quanto attiene il neonato, il bambino, l’adolescente.

Con la legge 26/02/1999 n. 42 “Disposizioni in materia di professioni sanitarie” viene sancito che l’infermieristica è una professione sanitaria e che “Il campo proprio di attività e di responsabilità delle professioni sanitarie, di cui all’articolo 6, comma 3, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni e integrazioni, è determinato dai contenuti dei decreti ministeriali istitutivi dei relativi profili professionali e degli ordinamenti didattici dei rispettivi corsi di diploma universitario e di formazione post-base nonché degli specifici codici deontologici, fatte salve le

competenze previste per le professioni mediche e per le altre professioni del ruolo sanitario per l'accesso alle quali è richiesto il possesso del diploma di laurea, nel rispetto reciproco delle specifiche competenze professionali". (20)
Altra fonte normativa che sottolinea l'evoluzione della disciplina è la legge 10 agosto 2000 n. 251 "Disciplina delle professioni sanitarie infermieristiche, tecniche, della riabilitazione, della prevenzione nonché della professione ostetrica".

"Gli operatori delle professioni sanitarie dell'area delle scienze infermieristiche e della professione sanitaria ostetrica svolgono con autonomia professionale [...]".(art. 1, comma 1, l. 251/2000)

Le competenze proprie della professione si identificano con le "attività dirette alla prevenzione, alla cura e salvaguardia della salute individuale e collettiva" (art. 1, comma 1, l. n. 251/2000).

Le funzioni proprie della professione sono definite "dalle norme istitutive dei relativi profili professionali, dai contenuti degli ordinamenti didattici, nonché dagli specifici codici deontologici ed utilizzando metodologie di pianificazione per obiettivi dell'assistenza" (art. 1, comma 1, l. 251/2000). (20)

Lo Stato e le regioni promuovono, nell'esercizio delle proprie funzioni legislative, di indirizzo, di programmazione ed amministrative, la valorizzazione e la responsabilizzazione delle funzioni e del ruolo delle professioni infermieristico - ostetriche al fine di contribuire alla realizzazione del diritto alla salute, al processo di aziendalizzazione nel Servizio Sanitario Nazionale, all'integrazione dell'organizzazione del lavoro della sanità in Italia con quelle degli altri Stati dell'Unione Europea.

Il Ministero della Sanità, previo parere della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano, emana linee guida per l'attribuzione in tutte le aziende sanitarie della diretta responsabilità e gestione delle attività di assistenza infermieristica e delle connesse funzioni; si tratta della revisione dell'organizzazione del lavoro, incentivando modelli di assistenza personalizzata". (20)

Dunque le professioni infermieristiche sono professioni autonome (art. 1 L. n. 42/1999 e art. 1, comma 1, l. 251/2000), essendo stata abrogata la definizione di "professione sanitaria ausiliaria"; (20)

Si configura una dinamicità in progresso di attribuzione di competenze e delle responsabilità e funzioni secondo quanto già previsto o potrà essere stabilito da disposizioni normative ed amministrative, preordinate a definire i profili professionali, gli ordinamenti universitari e formativi, le regole deontologiche. (20)

Questa evoluzione normativa ha provocato, anche recentemente, un significativo dibattito tra la professione infermieristica e quella medica soprattutto per quanto concerne la ridefinizione dei campi di attività e delle competenze e delle responsabilità nei percorsi diagnostico terapeutici assistenziali (PDTA), la continuità dell'assistenza, la presa in carico territoriale di numerose tipologie di pazienti, l'innovazione dell'organizzazione del lavoro.

Lo scenario moderno di funzionamento dei servizi sanitari e socio sanitari territoriali, la rimodulazione degli ospedali, l'innovazione dei processi e dei percorsi-clinico-assistenziali-riabilitativi richiede l'acquisizione di saperi elevati per ciascuna professione dell'equipe e competenze agite in una logica di integrazione, collaborazione e cooperazione tra professionisti all'interno delle attività clinico assistenziali dirette alla tutela della salute degli individui e della collettività.

Nel contesto dell'assistenza alla persona, si sta assistendo ad una significativa evoluzione di alcuni fenomeni, legati alla costante e profonda evoluzione scientifica e tecnologica che porta all'aumento dell'età media della popolazione, alla sopravvivenza a malattie di elevata gravità con conseguenti aumento delle fragilità e delle malattie cronico-degenerative.

Diventa necessario ridefinire gli ambiti di cura e di assistenza attraverso processi basati sulla continuità e dai percorsi assistenziali, che tendono a standardizzare e sistematizzare le principali prestazioni, e danno le basi per la personalizzazione dell'assistenza. Indispensabile anche la modificazione del ruolo professionale dato dalle competenze, abilità e capacità dell'infermiere.

Gli ambiti di attività con modalità multiprofessionali, e il conseguente ampliamento delle competenze e delle responsabilità acquisite nel percorso formativo costituisce l'ambito di azione e lo spazio istituzionale in cui proporre le necessarie modifiche.

Le sfide che dovranno essere affrontate nell'immediato futuro dal Sistema Sanitario (sostenibilità, equità, appropriatezza, efficacia, efficienza, consenso) per permettere il raggiungimento degli obiettivi del PSN e dai rispettivi Piani Sanitari Regionali indicano in modo inequivocabile che è necessario investire nella professione infermieristica, ponendo così le basi per una nuova autonomia e responsabilità professionale favorendo un sistema professionale capace di sostenere e soddisfare le esigenze dei servizi e della popolazione.

Questo principio viene proposto in modo forte nel comma 566 della cosiddetta Legge di Stabilità (L. 190/2014)

"Ferme restando le competenze dei laureati in medicina e chirurgia in materia di atti complessi e specialistici di prevenzione, diagnosi, cura e terapia, con accordo tra Governo e Regioni, previa concertazione con le rappresentanze scientifiche, professionali e sindacali dei profili sanitari interessati, sono definiti i ruoli, le competenze, le relazioni professionali e le responsabilità individuali e di équipe su compiti, funzioni e obiettivi delle professioni sanitarie infermieristiche, ostetrica, tecniche della riabilitazione e della prevenzione, anche attraverso percorsi formativi complementari. Dall'attuazione del presente comma non devono derivare nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica" (21).

Con questo comma si promuove l'evoluzione delle competenze dei professionisti sanitari attraverso percorsi di formazione complementare; la Federazione Nazionale Collegi IPASVI (FNC) ha costituito un gruppo di lavoro di infermieri esperti nell'ambito della formazione infermieristica, della gestione e organizzazione dei processi assistenziali nelle strutture sanitarie, per elaborare una proposta che definisca la prospettiva della FNC per quanto attiene la tematica "evoluzione delle competenze", indicando tipologia funzionale, percorso formativo e agibilità nell'organizzazione dell'infermiere (22):

- con competenze cliniche "perfezionate"
- con competenze cliniche "esperte"
- con competenze cliniche "specialistiche"

Sicuramente le competenze infermieristiche pediatriche potrebbero entrare a far parte dei tre livelli quando si arriverà a declinare il livello di competenze in relazione alle complessità assistenziali presentate.

CAPITOLO 5

RETE PEDIATRICA ED INFERMIERI NELLA REGIONE TOSCANA

L'assistenza ai bambini con patologia cronica, sia essa genetica e/o rara, o oncologica evolutiva, è costituita da un complesso di prestazioni mediche di base e specialistiche, infermieristiche, riabilitative, socio-assistenziali, orientate a garantire il raggiungimento di specifici obiettivi di benessere o al miglioramento della qualità della vita, secondo piani di assistenza individualizzati, definiti anche con la partecipazione di più figure professionali e in collaborazione con il dipartimento materno-infantile.

“Il bambino con patologia cronica complessa [...] e la sua famiglia hanno necessità assistenziali che impongono un approccio e una gestione multidisciplinare integrata per questo la Società Italiana di Pediatria in collaborazione con altre Società scientifiche pediatriche [...], ha realizzato un documento [...]” (23) che “delinea un progetto di rete assistenziale integrata ospedale-territorio, rappresentata dal centro/presidio di riferimento assistenziale pediatrico, dalla rete ospedaliera e dalle cure territoriali.” (23)

“Il modello operativo di rete opera in collaborazione con i centri di riferimento per le patologie a maggiore complessità e rinforza il concetto di Percorso Assistenziale” (8)

La rete pediatrica e sanitaria del territorio fornisce assistenza a tutti i bambini nelle condizioni sopra descritte incluse le necessità di adeguata assistenza domiciliare o ambulatoriale o modalità più intensive per i bambini che sono supportati da apparecchiature tecnologiche (technology dependent).

Consente, infine, una presa in carico “globale del paziente” da parte dei servizi territoriali, attraverso la definizione di percorsi di cura ed assistenza concordati e mirati al superamento dei momenti “critici” per il bambino e per la famiglia. Garantisce quindi un vero supporto alle famiglie, attraverso

interventi di natura assistenziale mirate anche ad evitare il ricovero del bambino o la sua istituzionalizzazione.

La Regione Toscana con DGRT 298/2012 “La rete pediatrica regionale: missioni, percorsi e competenze”(24), affida all’Azienda Ospedaliero-Universitaria Meyer il coordinamento della rete pediatrica regionale con compiti di programmazione, promozione delle azioni, monitoraggio e valutazione degli esiti. La Regione Toscana ha adottato un modello di sviluppo della rete basato sulla realizzazione di percorsi clinico-assistenziali messi in atto da parte dei singoli nodi, grazie ad una valorizzazione delle specifiche competenze, in un assetto organizzativo di tipo non gerarchico volto alla forte integrazione tra tutte le strutture coinvolte.

Per capire meglio l'impatto sull'organizzazione sanitaria si evidenziano alcuni dati sull'assorbimento di risorse dovute ai casi di patologie complesse seguiti dall'AO Meyer nell'anno 2014:

Tabella 1

Casi 2014 Degenza Medica AO Meyer			
	N. Casi	Deg. (gg)	Deg, Media (gg)
Bambini patologia complessa	19	1537	80,9
Casi patologia non complessa	757	5724	7,6
Totale	776	7261	9,4

L’Azienda Ospedaliera Universitaria Meyer mette le sue competenze a disposizione del sistema promuovendo l’effettiva realizzazione di una rete pediatrica tramite la condivisione di obiettivi e modelli organizzativi nei principali ambiti di assistenza pediatrica e il coordinamento nella realizzazione di percorsi clinico-assistenziali che consentano di valorizzare i punti di eccellenza presenti negli specifici ambiti nelle diverse aree del territorio toscano, con lo scopo di garantire ai pazienti in età pediatrica le

migliori cure disponibili e di ottimizzare l'utilizzo delle risorse. La logica di rete viene perseguita tramite l'integrazione tra territorio, ospedale e servizi socio-sanitari, con il potenziamento e la qualificazione dei servizi territoriali e le competenze fondamentali dei pediatri di libera scelta e medici di medicina generale. Il modello in rete si articola sui principali ambiti dell'assistenza pediatrica, investendo tutte le aree specialistiche e prevedendo percorsi dedicati per specifiche condizioni cliniche o periodi della vita. La realizzazione del modello di rete avviene in modo progressivo, tramite:

- l'organizzazione e la condivisione di percorsi assistenziali in grado di assicurare omogeneità ed appropriatezza delle cure e integrazione e continuità tra ospedale e territorio;
- la definizione dei nodi della rete, dei relativi ruoli, e delle modalità di raccordo tra i diversi livelli individuando e valorizzando i punti di eccellenza del territorio regionale;
- la formazione integrata del personale medico e delle professioni sanitarie coinvolte tramite percorsi specifici e accreditati e la rilevazione periodica delle esigenze formative emergenti;
- il monitoraggio del grado di applicazione dei percorsi definiti e dei risultati conseguiti;
- la diffusione delle informazioni sui servizi della rete nei confronti dei cittadini;
- La disponibilità di moderne tecnologie informatiche quale supporto per lo scambio delle informazioni cliniche e delle indagini strumentali utili a condividere, anche in tempo reale, scelte terapeutiche e decisioni sul percorso dei singoli pazienti, sia in condizioni di urgenza che per garantire continuità dopo la dimissione e nella gestione delle malattie croniche (25)

L'ospedale pediatrico Meyer ha predisposto un punto unico per la continuità assistenziale: struttura che funge da raccordo tra la fase ospedaliera e il rientro al domicilio o ad altra struttura sanitaria territoriale del bambino/ragazzo con un bisogno di cura e di assistenza di lungo periodo.

L'attività di continuità si compone principalmente in tre fasi:

1. La formazione dei familiari sulla prosecuzione della cura a domicilio.
Al termine di un ricovero è importante che la famiglia possa gestire

con la maggiore autonomia possibile le esigenze sanitarie del bambino/ragazzo. Per fronteggiare questa necessità viene predisposta la formazione/addestramento dei familiari riguardo alla cura quotidiana e alla gestione e manutenzione dei dispositivi medicali. Nel caso di bambini clinicamente complessi comincia già durante il periodo di ricovero.

2. Organizzazione del rientro presso il proprio domicilio dei pazienti residenti fuori dal territorio fiorentino. Per garantire a questi pazienti un'adeguata continuità assistenziale si contattano tempestivamente le strutture sanitarie che operano nella regione di residenza; questo coordinamento permette di assicurare ai bambini e alle loro famiglie l'assistenza necessaria.
3. L'assistenza domiciliare sul territorio metropolitano. In questo caso la struttura mette a disposizione delle famiglie gli infermieri che si occupano direttamente dei pazienti temporaneamente alloggiati presso gli appartamenti e nelle case di accoglienza a disposizione degli assistiti del Meyer e delle loro famiglie. L'assistenza ai pazienti residenti sul territorio metropolitano avviene, invece, in stretta collaborazione con l'Azienda Sanitaria di Firenze. (25)

Di seguito una tabella che riporta i dati relativi ai bambini segnalati per continuità assistenziale in dimissione dal Meyer.

Tabella 2

BAMBINI RESIDENTI NELLA REGIONE TOSCANA, SEGNALATI IN CONTINUITA' ASSISTENZIALE OSPEDALE/TERRITORIO DALL'OSPEDALE PEDIATRICO MEYER (FI)	
Unità Assistenziale	Valutazione multidimensionale congiunta ospedale territorio
Oncologia	17,00%
Neuroncologia	2,50%
Pediatria medica	36,00%
Rianimazione	17,00%
Chirurgia	0,00%
Fibrosi Cistica	0,00%

Nel caso dei bambini residenti o domiciliati nella provincia di Prato non c'è un collegamento diretto con l'assistenza domiciliare ma soltanto un contatto organizzato tra la Centrale di continuità assistenziale di Prato e il Punto unico per la continuità del Meyer. Questo ha permesso fino ad oggi il rientro al proprio domicilio dei bambini pratesi con bisogni complessi che per esigenze di spazi e numero di alloggi non potevano essere ospitati nelle strutture del Meyer. Prato pur non rientrando nel territorio metropolitano di Firenze, è sufficientemente vicino per garantire un'assistenza domiciliare in stretto contatto con il Meyer, la casistica è piuttosto bassa ma con un trend in crescita.

Tutto quanto sopra esposto fa nascere comunque un interrogativo: come gli infermieri del servizio di assistenza domiciliare di Prato percepiscono la loro preparazione in relazione all'assistenza ai bambini complessi? Da qui lo sviluppo del progetto di ricerca che evidenzia quanto sotto riportato.

CAPITOLO 6

LA REALTÀ PRATESE

La Provincia di Prato comprende sette comuni:

- Comune di Prato
- Comunità montane della Val Bisenzio: Vernio, Cantagallo e Vaiano
- Comuni Medicei: Carmignano e Poggio a Caiano
- Comune di Montemurlo

Dal punto di vista organizzativo sono presenti un unico presidio ospedaliero situato nel comune di Prato (Ospedale Santo Stefano) ed una unica zona distretto che coincide con l'intera provincia, nella quale sono presenti le seguenti strutture organizzativo funzionali dipartimentali:

- Dipartimento Cure Primarie che comprende tutti i Presidi di attività territoriale (di tipo distrettuale), cure domiciliari, cure palliative e prevenzione oncologica, medicina specialistica, strutture residenziali socio assistenziali.
- Dipartimento Complessità socio sanitaria che comprende la Salute mentale adulti e infanzia-adolescenza, le dipendenze patologiche e la salute in carcere.
- Dipartimento Continuità assistenziale che comprende strutture organizzative sia ospedaliere che territoriali (Cure Intermedie, ambulatori specialistici di continuità, servizi riabilitativi).

All'interno di quest'ultimo dipartimento è presente anche il servizio per la Continuità assistenziale denominato CAT che si prende carico delle dimissioni difficili e che si occupa di dare risposta al bisogno di continuità di cura.

L'analisi della situazione locale è abbastanza complicata dal processo già avviato di confluenza dell'ASL in una unica di area vasta (L.R. Toscana 16 marzo 2015, n. 28) (26).

Tale Azienda comprende quattro province corrispondenti all'area vasta centro con le relative 12 zone distretto e 13 ospedali. Nell'area insistono anche le aziende ospedaliere (AOU) di Careggi e (AO) dell'Ospedale Pediatrico Meyer. Quest'ultima è centro di riferimento pediatrico per tutta la Toscana.

La provincia di Prato corrisponde attualmente ad una unica zona distretto nella quale è presente un presidio ospedaliero di nuovissima costruzione denominato Nuovo Ospedale di Prato S. Stefano organizzato per intensità di cura.

Per garantire la continuità assistenziale è stata attivata di recente una Centrale per la Continuità Assistenziale, servizio di raccordo e orientamento dei percorsi assistenziali che facilita l'accesso ai servizi garantendo l'informazione omogenea sulle modalità di presa in carico e curando la comunicazione tra tutti gli attori coinvolti nei team assistenziali.

La CAT fa, quindi, da collegamento tra l'assistenza ospedaliera e territoriale attraverso procedure mirate per le dimissioni di persone che hanno difficoltà al rientro domiciliare.

Questa struttura, nata soprattutto per gestire la problematica crescente degli anziani non autosufficienti, si è occupata, anche se solo occasionalmente, di casi pediatrici segnalati per dimissione dall'ospedale Meyer o dall'ospedale della zona pratese, sono stati gestiti sul singolo caso senza un percorso preciso.

Tabella n. 3

Struttura segnalante	N. Segnalazioni Anno 2012	N. Segnalazioni Anno 2013	N. Segnalazioni Anno 2014
Meyer	5	18	2
Ospedale Prato	1	2	1
Territorio Prato		5	4
Lecco		1	
Careggi		1	
Camaione		1	
Bambin Gesù' Roma			1
Totale	6	28	8

La Centrale di continuità assistenziale sulla base della segnalazione del caso garantisce l'attivazione centralizzata di percorsi assistenziali e attività correlate nell'ambito dell'assistenza domiciliare/residenziale. Per questo si avvale dell'infermiere della centrale stessa che svolge azione di facilitatore valutando il percorso più appropriato per la dimissione e attiva le risorse necessarie. La Centrale per la Continuità Assistenziale è presente sul territorio, consentendo il coordinamento della rete dei servizi, il monitoraggio delle attività e dei progetti assistenziali, e all'interno dell'ospedale, rappresentando un punto di riferimento per i familiari e i pazienti.

La rete territoriale si organizza in maniera da perseguire con la maggiore semplificazione possibile due principali obiettivi:

1. la "presa in carico" complessiva e globale dei bisogni dei cittadini;
2. la "continuità assistenziale" durante l'intero percorso di cura.

Le funzioni che vengono svolte dalla centrale sono:

- Valutazione di segnalazioni territoriali
- Attivazione di percorsi, mezzi e risorse.

I percorsi integrati riguardano: ADI – ADP – ADR, cure palliative, riabilitativo, oncologico, palliativo.

I mezzi utilizzati sono: riunioni multidisciplinari prima della dimissione da strutture ospedali extra aziendali e verifiche del piano assistenziale.

Le risorse impiegate sono: infermieristica domiciliare, specialisti, cure intermedie, autorizzazioni trasporti sanitari, piani terapeutici, fornitura ausili e presidi.

L'assistenza infermieristica domiciliare fa parte dell'assistenza territoriale è più precisamente delle Cure Primarie che esplicano gran parte della loro attività attraverso i PAT (Presidi di Attività Territoriale).

L'organizzazione del servizio si adatta alle caratteristiche territoriali effettuando le seguenti attività:

Programmazione, ripartizione e supporto alle attività domiciliari attraverso la segreteria di assistenza domiciliare:

- appuntamenti e inserimento informatico per prelievi domiciliari e altre prestazioni;
- programmazione delle visite e prestazioni domiciliari;
- contatti telefonici;
- richieste materiale.

1. Assistenza infermieristica e consulenza professionale domiciliare attraverso interventi pianificati e/o erogazione di prestazioni infermieristiche.

Il servizio di assistenza infermieristica domiciliare nella provincia di Prato si avvale di personale infermieristico attualmente organizzato in nuclei operativi che hanno la sede presso i Presidi di Attività Territoriale; all'interno di ogni nucleo gli operatori si organizzano su aree circoscritte, assimilabili a quartieri o zone, allo scopo di favorire la continuità assistenziale sui pazienti in carico ed allo scopo di rappresentare un punto di riferimento e di accoglienza per la comunità.

Per migliorare la presa in carico degli assistiti e garantire la continuità territoriale l'assistenza domiciliare è strettamente connessa con la Centrale di continuità assistenziale.

L'assistenza domiciliare si basa sull'approccio completo ai bisogni dell'utente, tenendo conto sia di quelli sanitari che sociali. Pertanto necessita di interventi qualitativamente elevati e di una continua integrazione/interazione tra diversi professionisti.

In questa attività l'infermiere domiciliare riveste un ruolo fondamentale.

Egli è il professionista che coordina gli interventi adottati dai vari attori dell'assistenza domiciliare, in una logica di presa in carico globale e di continuità assistenziale.

L'infermiere dell'assistenza domiciliare svolge attività proprie, declinate dal Profilo Professionale (Decreto Ministeriale 739/94) in maniera autonoma o in collaborazione con altri professionisti.

Per questo è importante tenere conto della professionalità degli infermieri e fornire loro strumenti adeguati che permettano comportamenti uniformi e soluzioni appropriate ed efficaci a situazioni che talvolta compaiono senza un grado di prevedibilità.

L'attività infermieristica domiciliare ai pazienti complessi viene effettuata seguendo il modello assistenziale Gordon-Carpenito, che prevede le seguenti fasi:

- ⤴ valutazione tecnico professionale dei bisogni di assistenza infermieristica domicilio della persona;
- ⤴ pianificazione dell'assistenza infermieristica con definizione quantitativa, qualitativa e frequenza degli interventi infermieristici;
- ⤴ esecuzione degli interventi infermieristici domiciliari sia diretti (assistenza, educazione, relazione), che indiretti (gestione organizzativa);
- ⤴ monitoraggio e verifica degli obiettivi assistenziali.

CAPITOLO 7

L'AUMENTO DEI CASI AD ELEVATA COMPLESSITÀ ASSISTENZIALE IN ETÀ PEDIATRICA

Dalla ricerca nella letteratura, di evidenze scientifiche che possano indicare le strategie per l'assistenza al bambino con patologia complessa, attraverso data base quale PubMed e Google scholar e parole chiave (keyword): “child complex chronic condition home nurse” limitata agli ultimi cinque anni, sono stati selezionati 4 articoli su studi Americani e Canadesi su tale argomento.

Da uno studio in South Caroline si rileva come nei casi in età pediatrica ad elevata intensità e complessità assistenziale vi è un ricorso crescente all'ospedalizzazione che potrebbe essere limitato solo attraverso le cure domiciliari (27).

Una review effettuata da “The University of Minnesota” ha evidenziato che bambini con patologie ad alta complessità assistenziale sostenuti da una rete assistenziale coordinata che garantisca contatti, orientamento e supporto continuo alle famiglie e ai giovani pazienti, attraverso percorsi strutturati si riduce notevolmente il ricorso alle cure ospedaliere (28).

Un altro studio quanti-qualitativo effettuato dalle Cure primarie domiciliari pediatriche in Canada evidenzia la riduzione dei costi assistenziali e giornate di degenza di circa il 50% per i bambini con bisogno assistenziale complesso gestiti al proprio domicilio. Risulta per loro una migliorata Qualità di Vita (QdV), mentre quella della famiglia rimane invariata. Sono ridotte le spese dovute ai continui trasferimenti (29).

Nella realtà italiana emerge dai risultati di uno studio condotto nel 2009 “Analisi della rete assistenziale per i bambini in condizione di alta complessità clinica nella ULSS di Treviso”, sui bambini ad elevato carico assistenziale si è evidenziato che:

la presa in carico si è dimostrata notevolmente complessa, distribuita fra numerosissime figure professionali (23).

Solo in un quinto dei casi in studio il Pediatra di Libera Scelta partecipava alla presa in carico, nei restanti casi veniva preferito lo specialista di settore o il pediatra ospedaliero come figura di riferimento. Nel 52% dei casi i genitori assistevano il proprio figlio eseguendo procedure assistenziali (23).

Per molti genitori la vita era vissuta solo nella sua esclusiva dimensione quotidiana, non riuscendo ad immaginare prospettive future.

I genitori chiedevano ai servizi territoriali una maggior partecipazione ai problemi della famiglia, una riorganizzazione globale ed una formazione specifica per il personale dedicato all'assistenza ai bambini.

Alle istituzioni in genere venivano attribuiti la scarsa disponibilità nel fornire informazioni sulla malattia e sui diritti ad essa correlati.

Le criticità espresse dai genitori riguardavano:

- la necessità di maggiori informazioni sulla patologia del bambino, eccesso di burocrazia;
- l'assenza di integrazione e coordinamento tra servizi e professionalità, essenziali per poter costruire una rete sanitaria e assistenziale innovativa e su misura.

I genitori dei bambini con patologie ad alta complessità assistenziale vengono addestrati, in modo più o meno strutturato, nei centri pediatrici di riferimento, su cure e interventi complessi che in precedenza venivano affidate a personale esperto e formato specificatamente, quali: la gestione della tracheostomia, monitoraggio clinico e strumentale del bambino, riconoscimento di segni di infezione delle vie aeree, gestione non invasiva delle secrezioni bronchiali, gestione delle urgenze e delle emergenze, la nutrizione per via orale, per via enterale o per via parenterale, la gestione del CVC a permanenza, gestione di apparecchiature elettromedicali (es per la ventilazione assistita invasiva o non invasiva), nursing (integrità cutanea, mobilizzazione, controllo cavo orale, gestione catetere vescicale e sacca diuresi, controllo alvo).

Su questo tema in un articolo dal titolo Educazione e formazione dei genitori e care giver per il bambino in ventilazione meccanica domiciliare del 2008

pubblicato nella rivista scientifica Gaslini si evidenzia come la formazione tecnica ed assistenziale di coloro che si dedicheranno all'assistenza del bambino (care giver) costituisce un aspetto molto importante per il futuro della sua vita. (30)

Ma dall'articolo appare come gli impegni sul fronte assistenziale facciano venir meno il ruolo genitoriale, cioè la gestione degli affetti, della comunicazione con il coniuge e con i fratellini, con gli amici e nel lavoro. Inoltre esiste evidenza ed esperienza di come i care giver di un bambino affetto da malattia grave siano a rischio di "burn out", stress emozionale, crisi genitoriale e di coppia, depressione, isolamento sociale, soprattutto quando le risorse per un sostegno siano inadeguate ed inaccessibili.

Un altro aspetto evidenziato nell'articolo riguarda i molteplici problemi che la famiglia si trova ad affrontare durante l'assistenza: ritardi nella dimissione dall'ospedale; frammentazione della organizzazione nel commissionare i servizi; problemi nella fornitura e nella manutenzione delle apparecchiature; minori introiti per la famiglia, isolamento sociale; problemi per ottenere periodi di supporto (*respite care*); perdita del lavoro; problemi per garantire la frequentazione scolastica.

Quest'ultimo aspetto viene più volte messo in evidenza in più articoli dell'Associazione Culturale Pediatri pubblicati nei quaderni ACP e anche in ricerche qualitative di tipo narrativo come Malattie rare in pediatria e nucleo familiare: uno studio di caso (31) dove si evidenziano oltre l'impotenza di fronte alla malattia tutte le difficoltà che un genitore incontra quando vive questo tipo di esperienza.

La gestione del percorso dei bambini cronici complessi deve essere considerato come unico episodio longitudinale nel quale devono essere seguiti con particolare attenzione alcune fasi a rischio quali la transizione verso la presa in carico domiciliare.

Il domicilio va inquadrato come il setting assistenziale più idoneo per il bambino, in cui, nonostante la malattia, può intraprendere una vita più "normale" possibile vicino alla propria famiglia e dove a volte si sono visti dei miglioramenti che sembravano impensabili al momento della dimissione del bambino.

La famiglia deve essere vista come una risorsa e per questo sostenuta dal punto di vista tecnico ma anche emotivo in quanto se addestrati diventano veramente abili nella gestione dell'assistenza complessa.

Ogni bambino a prescindere dalla rarità e dalla complessità della condizione patologica, ha diritto ad un'assistenza socio-sanitaria globale e alla promozione della sua salute psico fisica e autonomia possibile.

La famiglia o il ragazzo in tutto questo deve ricevere sostegno ed informazione in quanto ha diritto a conoscere nei dettagli le caratteristiche della propria condizione patologica o del proprio figlio e di tutte le risorse disponibili alla cura. Deve ricevere un'assistenza appropriata durante il percorso di vita sia nelle fasi di acuzie che in quelle di remissione o stabilizzazione della malattia. Inoltre è indispensabile la loro partecipazione attiva e consapevole a tutte le decisioni riguardo l'assistenza.

Il percorso assistenziale deve essere condiviso all'interno della rete assistenziale con "procedure definite che superino la logica della prestazione elementare con una sequenza di azioni/prestazioni articolate a partire dalla valutazione del bisogno, alla definizione del problema, alla condivisione del piano operativo fra tecnici e poi fra tecnici e famiglia (Piano Assistenziale Individuale), alla sua attuazione (realizzazione del Piano), alla valutazione (processo, risultato, esito)." (10)

Si rende necessario approfondire alcuni aspetti come:

1. valutazione dei parametri di stabilizzazione clinica nelle patologie complesse;
2. valutazione della complessità assistenziale e il bisogno complesso del bambino mediante strumenti condivisi;
3. recupero del concetto di competenza specifica nell'ambito pediatrico, nel setting di assistenza domiciliare, e come viene percepita dal personale infermieristico;
4. introduzione di criteri di flessibilità organizzativa e di integrazione professionale;
5. coinvolgimento del paziente e della famiglia nel processo assistenziale;
6. costruzione di un percorso pediatrico per la continuità assistenziale ospedale territorio.

CAPITOLO 8

RICERCA INFERMIERISTICA: LE COMPETENZE IN RELAZIONE ALL'ASSISTENZA DOMICILIARE AI BAMBINI

La ricerca infermieristica ha come campi di azione la pratica clinica, la formazione, gli aspetti legali e deontologici, l'organizzazione, per poter comprendere i meccanismi genetici, fisiologici, sociali, comportamentali ed ambientali che influiscono sulla capacità della persona o della famiglia a mantenere o migliorare una funzionalità ottimale e ridurre gli effetti negativi della malattia.

In questo caso, la necessità di valutare le competenze pediatriche e la propensione all'assistenza ai bambini, ha portato alla formulazione di un progetto di ricerca che indaga sulla percezione e i bisogni nel personale infermieristico dell'assistenza domiciliare di Prato, per il miglioramento della qualità nella presa in carico del paziente in età pediatrica.

8.1. Progetto di ricerca

Quesito	Gli infermieri dell'assistenza domiciliare come percepiscono le proprie competenze in relazione all'assistenza ai bambini con patologie complesse?
Motivazioni	In seguito all'analisi organizzativa della realtà pratese per quanto riguarda l'assistenza pediatrica ed avendo la necessità di assistere bambini con patologie complesse provenienti dall'ospedale di zona e dall'ospedale pediatrico Meyer, si rende necessario individuare le strategie per l'implementazione di un percorso di continuità assistenziale pediatrica per riportare ed assistere i bambini al proprio domicilio.
Obiettivo generale	Definire le percezioni degli infermieri dell'Assistenza domiciliare in relazione all'assistenza del bambino con patologia complessa.
Obiettivi specifici	<ol style="list-style-type: none">1. individuare il livello di competenza attualmente agito;2. individuare punti di forza e di debolezza nell'ottica dell'implementazione del nuovo percorso pediatrico;3. individuare il fabbisogno formativo.
Disegno dello studio	Indagine conoscitiva su campione di convenienza
Popolazione	La popolazione è rappresentata dagli infermieri della Usl 4 di Prato assegnati al Dipartimento Cure Primarie in assistenza domiciliare. Il campione è formato da 39 infermieri che lavorano sull'area del comune di Prato.
Criteri di inclusione:	<ol style="list-style-type: none">1. Partecipazione volontaria2. Compilazione del questionario

Criteri di esclusione:	<ol style="list-style-type: none"> 1. Personale che non da il consenso; 2. Personale assente nel periodo di rilevazione; 3. Personale neoassunto.
Materiali e metodi	Somministrazione di questionario
Tempi di realizzazione	Dal 20/11/2015 al al 24/11/2015.
Fasi dello studio	<p><u>Fase 1</u> Costruzione dello strumento per l'indagine.</p> <p><u>Fase 2</u> Formale richiesta di permesso allo svolgimento della ricerca.</p> <p><u>Fase 3</u> Individuazione delle date per la rilevazione.</p> <p><u>Fase 4</u> Somministrazione del questionario anonimo precisando la non obbligatorietà di partecipazione ma chiedendo di avvicinarsi con un alto grado di sincerità a chi decideva di partecipare. Si è inoltre dichiarato che la partecipazione alla compilazione del questionario implicava anche il consenso alla pubblicazione dei dati. Ha partecipato il 100% dei presenti al momento della rilevazione.</p> <p><u>Fase 5</u> Costruzione di una griglia per la raccolta dei dati.</p> <p><u>Fase 6</u> Elaborazione ed interpretazione dei dati.</p> <p><u>Fase 7</u> Presentazione dei dati.</p>

<p>Strumento di misura (Allegato 1)</p>	<p>Il questionario è lo strumento di base che viene utilizzato per l'effettuazione della maggior parte delle interviste perché fornisce l'opportunità di ottenere una classificazione omogenea dei dati raccolti.</p> <p>Si tratta di una sequenza di domande che mira a raccogliere presso l'intervistato le informazioni oggetto dell'indagine.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Nella prima parte si trovano item di tipo socio-anagrafico: genere, anzianità lavorativa, titolo di studio. • Nella seconda parte sono contenuti 7 item che indagano: l'esperienza lavorativa degli infermieri in ambito pediatrico, sia in ospedale che in assistenza domiciliare, il supporto dei colleghi esperti in materia, la percezione di adeguatezza delle competenze professionali in ambito pediatrico, specificando quali caratteristiche emotive e tecniche li contraddistinguono nell'assistenza al bambino. <p>Infine si chiede quali supporti siano necessari a migliorare la loro adeguatezza.</p>
<p>Analisi dei dati</p>	<p>I dati raccolti tramite una griglia predisposta sono analizzati su foglio di calcolo Excel (by Microsoft Office). (Allegato 2)</p>

8.2. Analisi dei dati e discussione dei risultati

Sono stati consegnati n. 39 questionari. Ne sono stati restituiti 33 in quanto 6 operatori erano assenti dal servizio durante tutto il periodo.

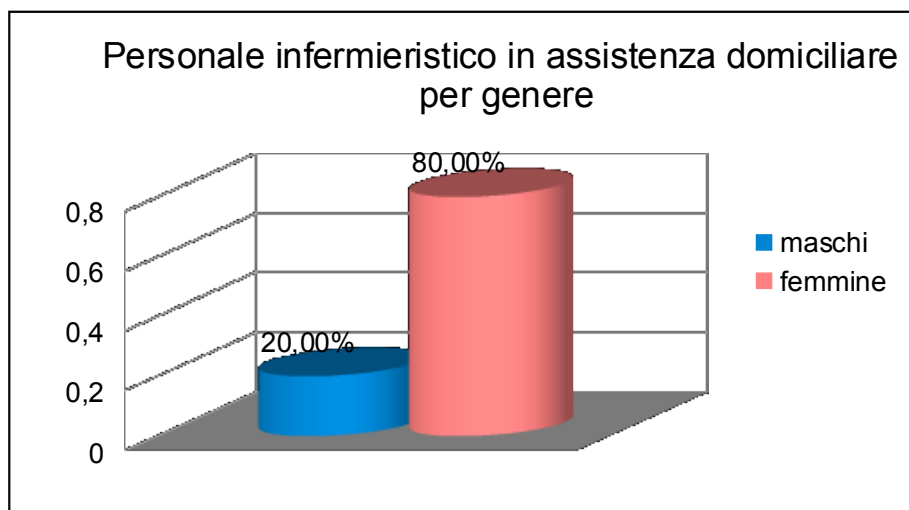
I questionari restituiti sono stati tutti compilati. Il campione è statisticamente significativo.

8.2.1 Caratteristiche del campione

Genere

Il campione preso in esame è composto da 39 soggetti, 17,5% di genere maschile e 82,5% di genere femminile confermando la tendenza generale di una professione che si esprime al femminile.

Grafico n. 3



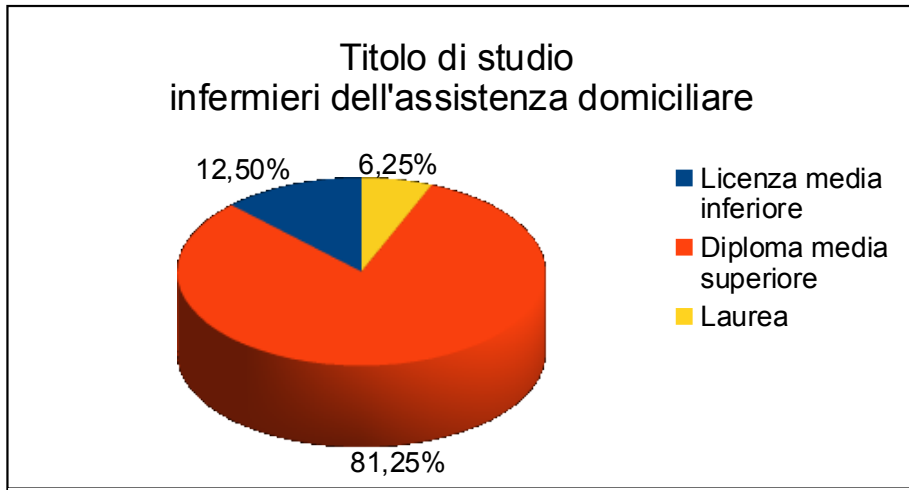
Anzianità di servizio

Il campione per fascia di anzianità di servizio indica che non ci sono infermieri alla prima esperienza di lavoro con una media di 26,7 anni e una mediana di 28 anni di servizio.

Titolo di studio

Campione per studi di base effettuati: risulta che il 12,50 % degli operatori posseggono un la licenza media inferiore, l'81,25 % possiede un diploma di maturità e solo il 6,25 % possiede la laurea

Grafico n. 4

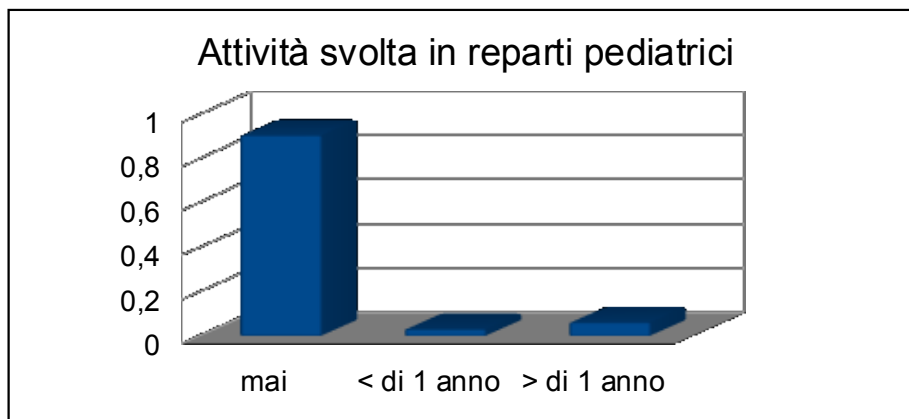


8.2.2 Elaborazione delle domande

Domanda n. 1

Nella sua vita professionale ha mai lavorato in reparti pediatrici:

Grafico n. 5

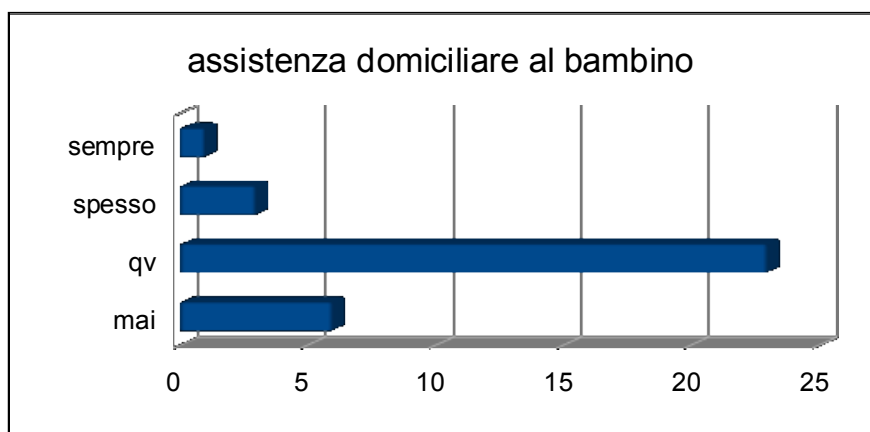


Il 91 % degli operatori dell'assistenza domiciliare non ha mai lavorato in reparti pediatrici.

Domanda n. 2

Nella sua vita professionale ha mai effettuato assistenza domiciliare al bambino:

Grafico n. 6

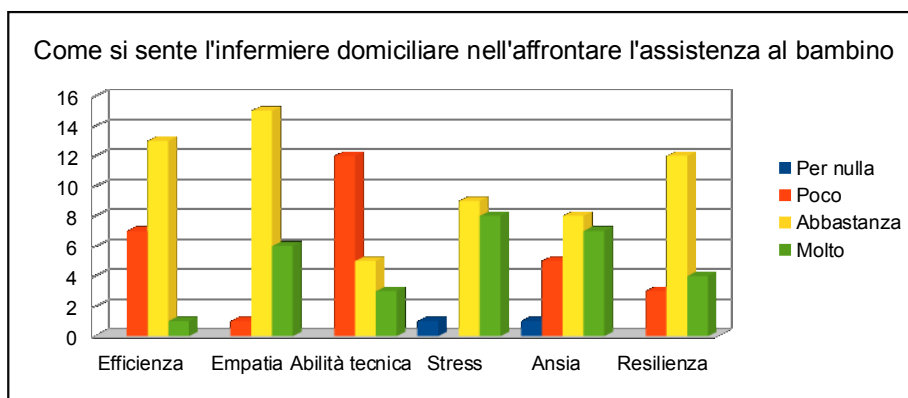


Dai dati risulta che il 12,1 % dichiara di assistere spesso o sempre bambini, mentre il 69,7% solo qualche volta e il 18,2% mai.

Domanda n. 3

Attualmente, quanto ritiene che le seguenti caratteristiche la rappresentino come professionista nell'assistenza al bambino?

Grafico n. 7



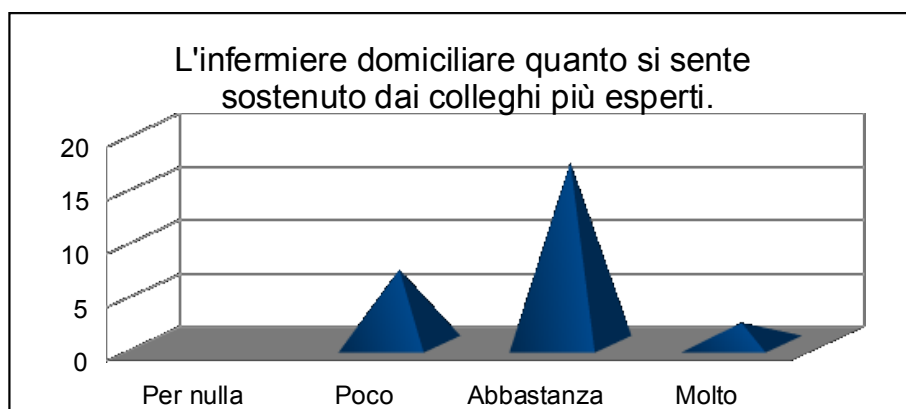
Il 42% degli operatori si sente abbastanza o molto efficiente, mentre solo il 24% si sente abile tecnicamente. Il 64% si sente empatico nei confronti dei bambini in assistenza.

Il 51% presenta stress e il 42% prova ansia nell'assistenza pediatrica, anche se il 49% sente di essere capace di adattarsi alle situazioni.

Domanda n. 4

Quanto si sente sostenuto/a dai colleghi più esperti?

Grafico n. 8

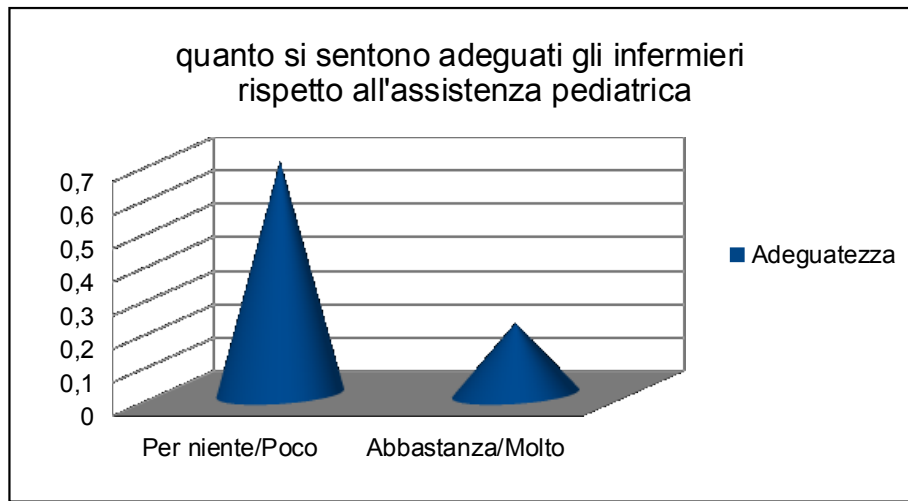


A questa domanda il 57,6% degli infermieri hanno risposto di essere abbastanza o molto sostenuti dai colleghi più esperti in campo pediatrico, mentre il 27,3% ha dichiarato di essere poco sostenuto.

Domanda n. 7

Quanto si sente adeguato/a rispetto al suo ruolo nell'assistenza al bambino?

Grafico n. 9

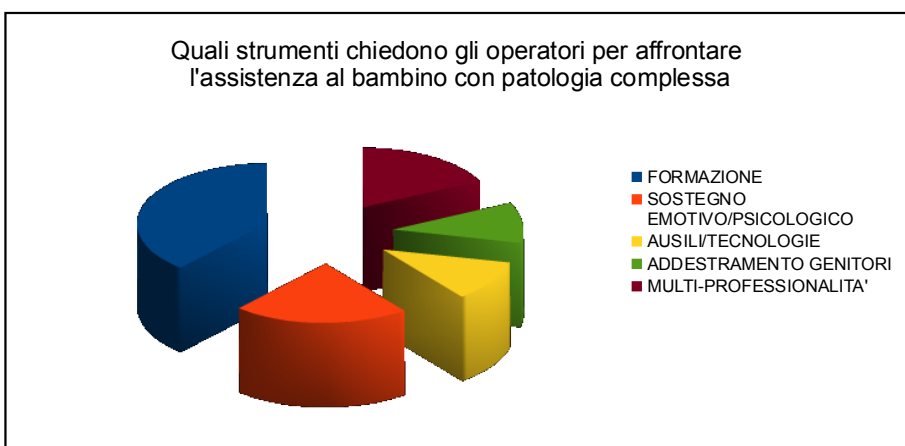


Circa il 70% degli infermieri si sente poco o per niente adeguato nell'affrontare l'assistenza ai bambini, mentre il 30% si sente abbastanza o molto adeguato.

Domanda n. 6

Secondo lei, quali dei seguenti servizi, potrebbe migliorare rispetto all'assistenza del bambino complesso?

Grafico n. 10



Circa l'85% degli infermieri chiede un supporto formativo mentre il 48,5%

chiede supporto emotivo e psicologico.

Il 39,4% chiede di lavorare in equipe multiprofessionale.

Il 24% degli operatori chiedono l'acquisizione di supporto di ausili e tecnologie, e l'addestramento strutturato dei genitori dei bambini in assistenza.

8.2.3 Discussione

Dai risultati ottenuti si evidenzia che il campione nonostante abbia una media di 26,7 anni di servizio solo il 9% ha lavorato in reparti pediatrici e solo 12,1% dichiara di seguire in assistenza domiciliare spesso o sempre bambini, pertanto è comprensibile l'affermazione di non sentirsi adeguati a gestire l'assistenza al bambino complesso.

Da ciò scaturisce l'ansia e lo stress che la metà del campione dichiara, ma allo stesso tempo, si evidenzia capacità adattamento alla situazione ed espressione dell'empatia necessaria.

La maggior parte del campione 82,5% è in possesso del diploma di Infermiere, pertanto in possesso dell'abilitazione alla professione. Ma l'assistenza al paziente pediatrico è talmente particolare che il 85% richiede un adeguato supporto formativo per acquisire quelle abilità tecniche che gli mancano e che potrebbe aiutarli a sentirsi più idonei nell'esecuzione dell'attività assistenziale. Da qui anche la richiesta di lavorare in equipe e di poter usufruire di un supporto psicologico quando il livello di emotività e coinvolgimento è tale da rischiare di compromettere l'equilibrio psicofisico.

Il 39% dichiara anche la necessità di lavorare in equipe. Questo dato è positivo in quanto l'operatore constata la validità delle competenze multidisciplinari che meglio riflettono l'appropriatezza delle decisioni in merito al caso del bambino con alta complessità assistenziale.

Tutti questi aspetti sono necessari anche ad affrontare l'aspetto più preoccupante e devastante delle cure come le cure palliative. Pertanto possiamo dedurre che per questo tipo di paziente sia necessario lavorare all'interno di un percorso che preveda una formazione appropriata, un conseguente Training On the Job (TOJ) per elevare la qualità delle

competenze e rispondere meglio ai bisogni dei piccoli pazienti.

8.3. Proposta di un percorso di cure

Da tutto quanto precedentemente descritto si evidenzia la necessità di un “percorso strutturato per la continuità assistenziale dei bambini residenti o domiciliati nel territorio della provincia di Prato” che siano in fase di dimissione dall'ospedale di zona o dall'ospedale pediatrico Mayer di Firenze o da altro ospedale.

<p>Percorso pediatrico di Continuità Assistenziale e di supporto al rientro domiciliare nella provincia di Prato</p>

Introduzione

Per garantire la continuità delle cure attualmente le risposte assistenziali presenti non sono idonee a coprire il bisogno assistenziale pediatrico, soprattutto se il bambino presenta fragilità, non ci sono strutture residenziali in grado di accogliere bambini con elevato indice di complessità quando la rete familiare è carente; non esistono posti pediatrici nelle degenze di cure intermedie. L'attuale organizzazione degli ospedali dedicati al trattamento delle acuzie rende necessaria una gestione delle cure a livello territoriale, a patto che vengano garantite risorse e strutture adeguate a rispondere al bisogno sia del bambino, sia della famiglia stessa che di questo bambino deve prendersi cura.

I genitori dei bambini con patologie complesse vengono addestrati dal personale ospedaliero, soprattutto nell'ambito dell'ospedale pediatrico di riferimento regionale, per il rientro al domicilio. Rimane però il rischio che una volta soli a gestire il bambino si crei disorientamento, per cui è possibile che ritornino subito in ospedale.

Lo scenario appena descritto richiede la strutturazione di un percorso che, laddove possibile, consenta di accompagnare il rientro a casa con un supporto sia organizzativo ma anche emotivo, permettendo ai familiari di poter gestire l'assistenza poi in modo autonomo.

Obiettivo generale

Facilitare l'attivazione e lo svolgimento dei percorsi di dimissione del bambino, fornendo un reale supporto/intervento sia agli operatori ospedalieri e territoriali, sia agli assistiti e ai loro familiari mediante una rete integrata e coordinata che svolge operativamente la sua funzione di individuare i soggetti fragili per poter pianificare la dimissione; favorendo l'approccio ai servizi territoriali, sia dal punto di vista dei servizi sanitari sia sociali, agevolando anche il contatto tra servizi territoriali, paziente e familiari e il rientro al domicilio.

Obiettivi specifici

- ✓ Identificare i bambini/ragazzi con bisogno di continuità di cure che possono tornare al proprio domicilio con alto rischio di rientro in ospedale e gli strumenti necessari allo screening.
- ✓ Attivare una comunicazione tra gli ospedali, il territorio e PdF/MMG del bambino.
- ✓ Valutare e pianificare il percorso idoneo.
- ✓ Facilitare l'intero percorso facendo da punto di riferimento per i genitori ed il bambino.
- ✓ Attivare un servizio domiciliare caratterizzato dalla preparazione pediatrica, celerità, semplificazione delle procedure.
- ✓ Fornire un supporto assistenziale e/o educativo strutturato alla famiglia del bambino interessato dalla dimissione ospedaliera.
- ✓ Consentire una più efficiente presa in carico del bambino fragile in attesa dell'accesso alla rete dei servizi territoriali.
- ✓ Costruire un collegamento strutturato con l'ospedale pediatrico Meyer e l'ospedale di zona (lavoro in rete).
- ✓ Predisporre la formazione del personale infermieristico in modo continuo con l'ospedale pediatrico.

Azioni preliminari

1) Individuazione dei soggetti che necessitano di inserimento nel percorso pediatrico

Per individuare i bambini/ragazzi che necessario di entrare nel percorso pediatrico occorre puntualizzare le seguenti fasi:

Fase n. 1

Individuare i fattori che contribuiscono al rischio di rientro precoce in ospedale

Da alcuni incontri con gli operatori della continuità assistenziale dell'ospedale Meyer e del reparto di pediatria dell'ospedale di zona, sono state evidenziate le problematiche che mettono a rischio le dimettere di alcuni bambini/ragazzi e che fa ritardare il loro rientro al domicilio, nonostante siano clinicamente stabili.

In seguito sono stati analizzati e declinati gli aspetti socio assistenziali da cui potevano scaturire tali problematiche che si elencano:

- Figure genitoriali non presenti
- Addestramento dei genitori non adeguato
- Presenza di patologie complesse con problemi clinico assistenziali aperti
- Presenza di patologie evolutive

Fase n. 2

Identificare il bambino che necessita di continuità assistenziale

Esistono possibilità e strumenti per identificare il bambino con bisogno assistenziale complesso?

Da una ricerca sulla letteratura non sono stati trovati studi che evidenzino l'uso di strumenti validati a tale scopo, pertanto si può dire che la revisione della letteratura ha dato esito negativo e che è necessario riflettere su come poter costruire uno strumento ad hoc anche modificando test validati e adottati per gli anziani.

Si propone pertanto una **scheda per la valutazione Brass (Blaylock Risk 60**

Assessment Screening Score) per casi pediatrici

L'idea nasce dall'esigenza di valutare in modo strutturato e uniforme la necessità di una dimissione protetta e programmata del bambino/ragazzo in continuità assistenziale tra ospedale e territorio.

La scheda Brass di seguito riportata è stata riadattata alle esigenze pediatriche, modificando alcuni item e sostituendone altri, nel seguente modo:

- a) Età del paziente: va indicata la fascia di età nel quale rientra il bambino. Questo item (presente anche nella scheda per gli adulti) riporta le fasce di età in ordine crescente con un punteggio inverso alla crescita dell'età stessa.

6 = 0 – 1 anni
5 = 2 – 3 anni
4 = 4 – 5 anni
3 = 6 – 9 anni
2 = 10 – 13 anni
1 = 14 – 17 anni

- b) Condizione di vita e supporto familiare: questo item (presente anche nella scheda per gli adulti) valuta sia l'adeguatezza dei genitori che l'ambiente di vita del bambino attraverso queste opzioni:

Adeguatezza dei genitori
2 = barriere culturali/linguistiche
2 = barriere emozionali
Adeguatezza ambiente
1 = barriere architettoniche
3 = barriere igienico sanitaria

c) patologia cronica complessa esplora:

- la presenza di patologie concomitanti oltre quella principale assegnando il seguente punteggio da 0 a 2 in base alla scelta:

0 = nessuna patologia
1 = una patologia
2 = due patologie

- la presenza di problemi clinici attivi previsti al momento della dimissione,(item presente anche nella scheda applicabile agli adulti):

0 = Tre problemi clinici
3 = Da tre a cinque problemi clinici
5 = Più di cinque problemi clinici

d) Patologia oncologica (e non) in stadio avanzato vs cure palliative: dove si indica la presenza o meno della condizione descritta con assegnato il relativo punteggio:

0 = NO 2 = SI

e) Gestione di terapia e alimentazione parenterale. Si indica se è necessaria o meno la futura gestione di infusioni parenterali:

0 = NO 2 = SI

f) Gestione assistenziale di devices con procedure complesse. Occorre indicare una o più opzioni rispetto all'elenco, ed ad ogni opzione si assegna il valore di un punto:

1 = TRACHEOSTOMIA
1 = ENTERO/URETEROSTOMIA
1 = CVC – PORT
1 = PEG
1 = SNG

- g) Gestione di apparecchiature elettromedicali per: ventilazione assistita, alimentazione assistita, infusione, aspirazione. Occorre indicare una o più opzioni e ad ogni opzione assegna il valore di un punto.
- h) Numero di ricoveri pregressi o accessi al pronto soccorso (una sola opzione). Il punteggio è di seguito descritto:

0 = Nessuno negli ultimi 3 mesi
1 = Uno negli ultimi 3 mesi
2 = Due negli ultimi 3 mesi
3 = Più di due negli ultimi 3 mesi

Di seguito la scheda Brass Pediatrica proposta:

Figura n. 3

Scheda BRASS – Pediatrica	
NOME, COGNOME _____	DATA _____
Età del paziente	Punteggio
6 = 0 – 1 anni 5 = 2 – 3 anni 4 = 4 – 5 anni 3 = 6 – 9 anni 2 = 10 – 13 anni 1 = 14 – 17 anni	
Condizioni di vita e supporto familiare	
1 Adeguatezza dei genitori (più opzioni)	
1 = barriere culturali/linguistiche 3 = barriere emozionali	
2 Adeguatezza dell'ambiente (più opzioni)	
1 = barriere architettoniche 3 = barriere igienico sanitaria	
Patologia cronica complessa	
1 Patologie concomitanti alla patologia principale (una sola opzione)	
0 = nessuna patologia 1 = una patologia 2 = due patologie	
2 Numero di problemi clinici attivi (una sola opzione)	
0 = Tre problemi clinici 3 = Da tre a cinque problemi clinici 5 = Più di cinque problemi clinici	
Patologia oncologica e non in stadio avanzato	
0 = NO 2 = SI	
Gestione terapia o alimentazione parenterale	
0 = NO 2 = SI	
Gestione assistenziale (più opzioni)	
1 = Tracheostomia 1 = Entero/ureterostomie 1 = CVC - PORT 1 = PEG 1 = SNG	
Gestione apparecchiature elettromedicali (più opzioni)	
1 = Ventilazione assistita 1 = Alimentazione assistita 1 = Infusione (con pompa infusione) 1 = Aspirazione	
Numero di ricoveri progressi/accessi al pronto soccorso (una sola opzione)	
0 = Nessuno negli ultimi 3 mesi 1 = Uno negli ultimi 3 mesi 2 = Due negli ultimi 3 mesi 3 = Più di due negli ultimi 3 mesi	
TOTALE	

Punteggio Indice di rischio

La seguente tabella della valutazione, dell'indice dato in base al punteggio, è strutturata in modo analogo alla scheda Brass originale, suddivisa in tre fasce di basso, medio e alto rischio di problemi per la dimissione ospedaliera.

Figura n. 4

0-10 rischio basso	
	Soggetti a basso rischio di problemi dopo la dimissione: non richiedono particolare impegno per l'organizzazione della loro dimissione
11-19 rischio medio	
	Soggetti a medio rischio di problemi legati a situazioni cliniche complesse che richiedono una pianificazione della dimissione, ma, probabilmente senza rischio di istituzionalizzazione
≥ 20 rischio alto	
	Soggetti ad alto rischio perché hanno problemi rilevanti e che richiedono una continuità assistenziale al domicilio, anche in eventuali strutture alternative

Applicazione della scheda Brass pediatrica

Tutti i bambini che presentano problematiche socio assistenziali individuate nelle macro aree sopradescritte, potranno essere selezionati tramite la scheda di osservazione che determina *l'Indice di BRASS* (Blaylock Risk Assessment Screening Score) modificata per uso pediatrico, strumento che sarà utile ad identificare i bambini ricoverati a rischio di ospedalizzazione prolungata, che necessitano di una pianificazione e/o di accompagnamento alla dimissione.

La valutazione da parte del personale di reparti pediatrici viene effettuata di norma entro 48-72 ore dal ricovero, o una volta stabilizzate le condizioni cliniche.

Descrizione del percorso

- **Modalità di attivazione del percorso**

L'attivazione del percorso pediatrico avviene in base alla segnalazione da parte dell'ospedale pediatrico o dell'ospedale di zona del caso, o su segnalazione del Pediatra/MMG sulla base dei criteri di eleggibilità e della valutazione multidimensionale (assumendo funzioni U.V.M.) effettuata durante il ricovero o sul territorio.

- **Segnalazione del caso**

Qualora l'indice di rischio calcolato con la scheda di valutazione "BRASS" pediatrico sia medio o alto il caso viene segnalato per la continuità assistenziale.

Nel caso in cui la segnalazione provenga dall'ospedale di zona, il medico di reparto, o l'infermiere di team, contatta la centrale della Continuità Assistenziale Pratese (CAT), secondo modalità stabilite.

Nel caso di ospedali extra aziendali o dell'ospedale pediatrico la scheda di segnalazione perviene direttamente alla Centrale di continuità di Prato (CAT) dai Punti unici di continuità assistenziale ospedalieri.

La segnalazione avviene mediante invio per server fax di una scheda di segnalazione predisposta per i casi pediatrici.

Si ipotizza l'utilizzo di una scheda di segnalazione unica pediatrica concordata tra l'Azienda sanitaria Toscana Centro e le aziende ospedaliere "Careggi" e "Meyer".

In ogni caso deve contenere tutti i dati indispensabili a stabilire i primi contatti dei professionisti e della famiglia, ad accertare la situazione clinica del bambino, e i bisogni assistenziali attivi, in previsione della dimissione, e utili ad effettuare una prima valutazione dell'assistenza necessaria al domicilio.

- **Ruolo della Centrale di continuità assistenziale**

La Centrale per la continuità assistenziale stabilisce i primi contatti e attiva le risorse necessarie, raccorda i professionisti e ratifica il progetto assistenziale integrato, a seconda della tipologia, complessità e intensità del bisogno rilevato, precisando le modalità, il numero di accessi, interventi assistenziali.

Attiva se necessario l'UVM zonale, che garantisce lo svolgimento della valutazione multidimensionale nel caso di un bisogno complesso socio-sanitario e si attivano all'occorrenza in base alle necessità valutate altre figure professionali.

- **Contatto con il Pediatra di Famiglia / Medico di Medicina Generale del bambino/ragazzo**

Il medico di reparto dell'ospedale di zona provvede direttamente, o attraverso l'infermiere della Centrale di Continuità (CAT), a contattare e ad avvisare il PdF/MMG del bambino della segnalazione di attivazione del percorso di continuità assistenziale ospedale-territorio. Nel caso la segnalazione provenga dall'Ospedale pediatrico è la Centrale di continuità a contattare sempre il Pediatra o MMG, assicurandosi che lo stesso sia informato circa la possibilità della dimissione del bimbo in carico allo stesso.

- **Prima valutazione dei bisogni**

L'infermiere della Centrale di Continuità, dopo avere ricevuto la segnalazione, via mail, si reca in reparto per effettuare la valutazione dei bisogni sanitari del paziente ed una prima raccolta di elementi di rilevanza sociale se presenti, tramite la compilazione della scheda Handover ospedale-territorio (scheda di trasferimento), raccordandosi con il medico e l'infermiere di riferimento del reparto ospedaliero.

- **Contatto con i familiari**

È necessario per una migliore comprensione delle necessità/bisogni del paziente e per effettuare una ricognizione più approfondita della sfera socio-relazionale con particolare riguardo a tutte le condizioni che potrebbero essere di ostacolo al rientro del bambino al proprio domicilio. Gli operatori della Centrale svolgeranno quindi una funzione di supporto attivo verso i familiari durante il periodo di ricovero e nella fase di passaggio della presa in carico dall'ospedale al territorio.

- **Individuazione delle risorse da attivare alla dimissione in funzione del bisogno.**

La valutazione del bisogno e delle difficoltà alla dimissione fa scaturire la definizione di un progetto personalizzato orientato secondo le diverse tipologie di risposte assistenziali: attivazione dell'ADI, Contributi di Cura, Supporto al rientro domiciliare.

- **Modalità di erogazione**

Il “Supporto al rientro domiciliare” è garantito attraverso una équipe di professionisti composta da pediatra, infermiere dell'assistenza domiciliare, affiancato dall'infermiere ospedaliero (dell'ospedale pediatrico o dell'ospedale di zona) per circa 5 giorni dal rientro al domicilio o secondo quanto stabilito nel progetto assistenziale, e un assistente sociale per i casi con componente sociale. Insieme predispongono un piano assistenziale domiciliare.

Prima della dimissione, l'infermiere della Centrale attiva i servizi per la fornitura di ausili/presidi concordati con l'ospedale avendo cura di garantirne l'approvvigionamento per il giorno della dimissione.

Attori del percorso

1) Infermiere dell'assistenza domiciliare

L'infermiere dell'assistenza domiciliare:

- a. si prende carico da punto di vista assistenziale del bambino;
- b. effettua la prima visita domiciliare entro 24 ore dalla dimissione, congiuntamente all'infermiere ospedaliero e al Pediatra/MMG;
- c. fornisce i numeri e le indicazioni necessarie per le chiamate di emergenza;
- d. esegue la programmazione delle visite domiciliari per gli eventuali accessi in urgenza interagendo con il MMG/Specialista/CAT;
- e. garantisce l'assistenza infermieristica in base alla valutazione di complessità del caso attraverso interventi prestazionali o di presa incarico;
- f. pianifica interventi assistenziali a seconda dell'intensità del bisogno;

- g. definisce un piano educativo specifico finalizzato a supportare la gestione domiciliare del bambino proseguendo l'addestramento già avviato durante il ricovero ospedaliero del bambino o del care giver;
- h. valuta i risultati;
- i. monitorizza l'assistenza rispetto alla pianificazione, alla qualità di vita, allo stato di salute, all'autonomia del paziente;
- j. registra su apposita documentazione e data-base i dati raccolti.

2) Infermiere Ospedaliero

L'infermiere del reparto pediatrico dall'ospedale di zona o ospedale pediatrico, affianca l'infermiere domiciliare nella presa in carico del bambino durante primi giorni dalla dimissione, a partire dal giorno del suo rientro al casa, per il tempo necessario, secondo quanto stabilito nel piano individuale di assistenza.

Fornisce un supporto continuo all'infermiere domiciliare sulle tecniche assistenziali e sull'approccio al bambino.

3) Pediatra /Medico di Medicina Generale

Il pediatra/MMG è il responsabile clinico del bambino, la sua presenza permette la presa in carico domiciliare. Effettua la prima visita con l'infermiere domiciliare ed eventuali altri accessi secondo quanto programmato nel piano assistenziale (PAI).

4) Assistente sociale

L'assistente sociale interviene su segnalazione dell'ospedale o della CAT:

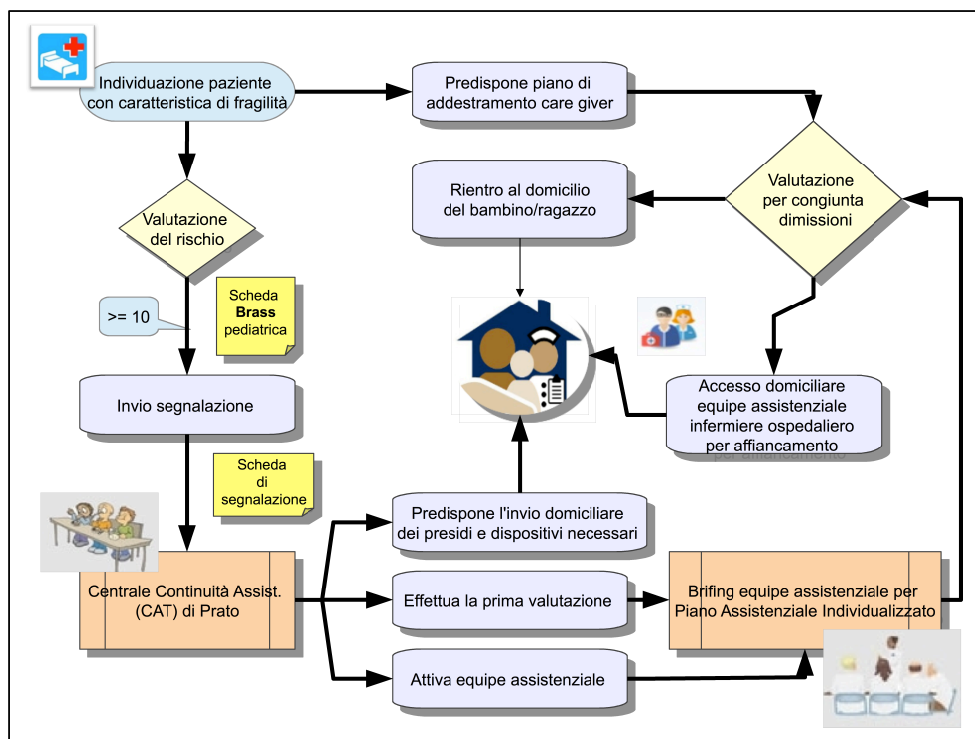
- 1. effettua valutazione sociale;
- 2. predisporre interventi necessari al caso.

5) Psicologo

- a. interviene sia sul bambino ragazzo che la famiglia;
- b. effettua un sostegno continuo e mirato nei confronti dell'equipe assistenziale.

Flow chart del percorso pediatrico per continuità assistenziale ospedale territorio

Figura 5



Formazione

Per favorire la presa in carico del bambino fragile nell'ambito del percorso pediatrico si prevede una formazione preliminare all'avvio del percorso ed una formazione continua in seguito all'implementazione.

La formazione preliminare si sviluppa in due sezioni: teoria e pratica, trattando le seguenti tematiche:

Parte teorica

- ❖ Assistenza pediatrica: fragilità, complessità, multiprofessionalità
- ❖ Continuità assistenziale nella fase di transizione ospedale/territorio

- ❖ Prospettive epidemiologiche
- ❖ Centralità ed il ruolo della famiglia (care-givers)
- ❖ Bisogni assistenziali del bambino portatore di patologia cronica e/o complesso:
 - Gestione del CVC
 - Gestione del port a cath
 - Gestione tracheostomia
- ❖ Aspetti specifici nella presa in carico domiciliare del bambino portatore di patologia oncologica
- ❖ Cure palliative pediatriche:
 - La gestione dei sintomi nel bambino difficile
 - Il trattamento farmacologico e la sedazione alla fine della vita
 - La comunicazione con il bambino e la famiglia

Parte pratica

Discussione su casi clinici e simulazioni su manichini.

La formazione continua si attiva in seguito all'implementazione del percorso con programmazione di incontri formativi periodici, training on the Job negli ospedali pediatrici, m&m e audit su casi clinici inseriti nel percorso.

Valutazione del percorso

La valutazione implica la considerazione di tre diversi aspetti:

1. valutazione delle condizioni della persona assistita (indicatori clinici)
2. valutazione dei suoi progressi verso il raggiungimento degli obiettivi (indicatori previsti dal Piano Assistenziale)
3. valutazione dello stato e della validità del piano d'assistenza:
 - numero pazienti presi in carico nel percorso / numero bambini segnalati alla Centrale di continuità assistenziale di Prato con indice di Brass pediatrico ≥ 10
 - numero obiettivi del piano assistenziale raggiunti/numero obiettivi descritti

La valutazione, inoltre, implica anche il gradimento della popolazione che viene testato attraverso questionari di gradimento validati o interviste.

Costi

I costi previsti per l'avvio del percorso riguardano:

- Formazione preliminare – ore formatori, acquisto materiali
- Spese per organizzazione degli incontri e spostamenti
- Spesa acquisizione ore Psicologo

Le altre attività si possono effettuare ad isorisorse.

CONCLUSIONI

*Tre cose ci sono rimaste del paradiso:
le stelle, i fiori e i bambini.*

(Dante Alighieri)

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” (Maternal and Child Health Bureau- American Academy of Pediatrics 1998).
(9)

Assistere un bambino malato ha sempre una valenza emotiva ed organizzativa più grande e difficile di quella prestata ad un adulto. Assistere un bambino “fragile”, affetto da una malattia inguaribile o fortemente invalidante è un compito che può apparire superiore alle forze messe in campo. Anche se si è preparati tecnicamente e si gode di una notevole stabilità emotiva, la possibilità di un coinvolgimento personale è molto probabile se non certo. Per questo motivo gli infermieri devono essere inseriti in una equipe e fare riferimento ad una rete che sia sempre fruibile e disponga di risorse umane, tecniche ed organizzative in grado di supportare il bambino e gli stessi operatori.

Il bambino assistito, specie a domicilio, deve poter contare su professionisti e strutture, che una volta individuati devono dare risposte adeguate e certe ai bisogni che hanno rilevato. “La continuità assistenziale”, “i percorsi assistenziali” e l'intervento multidisciplinare sono gli strumenti organizzativi indispensabili affinché l'intervento risulti efficace.

La “continuità assistenziale” deve per prima cosa valutare se l'intervento è efficacemente sostenibile a domicilio, e se ritenuto possibile, dovranno essere individuati i percorsi assistenziali e affidati gli interventi. Tutto ciò non può prescindere da un monitoraggio costante e una valutazione continua

degli obiettivi e dei risultati raggiunti. Assistere un bambino a domicilio richiede un confronto sistematico tra l'equipe assistenziale e i care giver. Talvolta, specie di fronte a malattie gravissime, il comportamento dei care giver tende a non uniformarsi alle indicazioni che gli vengono date. E' perciò necessario non solo istruire, ma verificare costantemente i comportamenti assistenziali di tutti i membri dell'equipe. Qualunque siano gli interventi che si sono messi in campo, è necessario sempre ricordare che il peso maggiore dell'assistenza domiciliare grava sulla famiglia e per questo motivo essa deve essere compresa nel piano assistenziale.

Assistere a domicilio un bambino "fragile" è possibile anche nelle situazioni più difficili: presenza di ausili per la ventilazione, nutrizione artificiale, deficit cognitivi o motori importanti ecc.

Questo richiede un impegno organizzativo ed in termini di risorse materiali ed umane, è però fondamentale da un punto di vista di etica delle organizzazioni tutelare la crescita di percorsi che orientano verso la salute sanitaria e sociale delle fasce più deboli e delle loro famiglie.

Altresì è fondamentale per l'organizzazione formare i propri operatori per supportare la relazione e le competenze verso i bisogni più fragili e complessi.

RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI

1. AA.VV. *Criteri di appropriatezza clinica, tecnologica e strutturale nell'assistenza del paziente complesso*. Quaderni del ministero della salute 23 (2013), 43-46. Disponibile a: <<http://www.quadernidellasalute.it>> . Ultima consultazione il 05/10/2015
2. A.Fabbo. *La continuità assistenziale*. In: Atti del 55° Congresso Nazionale SIGG (Società Italiana Gerontologia e Geriatria). A cura di SSR Emilia-Romagna AUSL Modena. Firenze, 2010
3. AA.VV. *Accanto al malato oncologico e alla sua famiglia: sviluppare cure domiciliari di buona qualità*. Rapporto AGE.NA.S (Agenzia Nazionale per i servizi sanitari Regionali) 2013. Disponibile a: http://www.sanita24.ilsole24ore.com/pdf2010/Sanita2/_Oggetti_Correlati/Documenti/Regioni-e-Aziende/AGENAS_PALLIATIVE_RAPPORTO.pdf
4. A.Apicella, G.Banchieri, et. Al. *I requisiti di qualità nell'integrazione tra sanità e sociale. Raccomandazione nazionale SIQuAS (Società Italiana per la Qualità nell'Assistenza Sanitaria) 2012*. Milano: Ed Franco Angeli e SIQuAS. 2013
5. *Piano Sanitario Regionale 2008-2010 - Aggiornamento ai sensi dell'art.18, comma 3, e dell'art.142, comma 3 della L.R. 40/2005 – cap 5.3.3*. Disponibile a: <http://www.cesvot.it/repository/cont_schedemm/2833_allegato.pdf>. Ultima consultazione il 22/11/2015
6. *Ministero della Salute. La nostra salute*. Disponibile a: <http://www.salute.gov.it/portale/salute/Servizi_al_cittadino_e_al_paziente>. Ultima consultazione il 22/11/2015
7. L.R. n.40 del 2005, e successive modifiche, all'art. 74 comma 2
8. D.M. 2 aprile 2015, n. 70. *Standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera - Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera*. Ministero della Salute. Disponibile a: GU n. 127 del 4-6-2015
9. M.G.Paglietti. *La gestione territoriale del paziente pediatrico con patologia complessa*. In: Atti del convegno *La salute del cittadino al centro della governance Le reti integrate territorio*. A cura di: Ospedale Pediatrico Bambino Gesù IRCCS. Roma, 2015. Disponibile a: <<http://cosips.it/wp-content/uploads/2015/06/Paglietti1.pdf>> Ultima consultazione il 22/11/2015
10. C.D.Bethell, D.Read, S.J.Blumberg, P.W.Newacheck. *What is the prevalence of children with special health care needs? Toward an understanding of variations in findings and methods across three national surveys*. Matern Child Health J (MCH). 2008 Disponibile
11. *Proposta di un modello assistenziale per bambini e adolescenti con malattie genetiche e/o disabilità ad elevata complessità assistenziale e per le loro famiglie*. (3.3.). 2007. Disponibile a: <<http://www.aismme.org>>. Ultima consultazione il 30/10/2015

12. G.Gargantini, R.Longhi. Il governo clinico della cronicità pediatrica. *Il governo clinico delle cure pediatriche*. A cura di: Società Italiana di Pediatria Fondazione Meyer Zadig. Janus S. 7. 2012. Editore. Disponibile a: <<http://www.janusonline.it/sites>>. Ultima consultazione il 10/11/2015
13. S.Battistutta. *Interventi per favorire l'adesione alle terapie delle malattie croniche infantili-fibrosi cistica, diabete, malattie infiammatorie croniche intestinali, celiachia*. Tesi di Dottorato di ricerca Scienza della riproduzione. Università degli studi di trieste. A.A. 2012/2013. Disponibile a: <<https://www.openstarts.units.it/dspace/bitstream>>
14. S.Esposito, F.Patria°, B.Longhi. *Le patologie respiratorie in età pediatrica*. <<http://www.donatorisangue.org/scienza-e-salute/temi-in-evidenza/le-patologie-respiratorie>>. Ultima consultazione il 21/10/2015.
15. Malattie rare: Bambino Gesù, attivi i percorsi diagnostico-assistenziali multidisciplinari http://www.focusmedico.it/stampa_articolo.php?idNews=6641
16. *Progetto per bambini con malattie genetiche e/o disabilità ad elevata complessità assistenziale e per le loro famiglie*. <<http://www.uccellinoazzurroonlus.it/wp-content/uploads/Progetto-uccellino-azzurro-onlus.pdf>>. Ultima consultazione il 22/11/2015
17. *Malattie rare*. OMAR Osservatorio malattierare. <<http://www.osservatoriomalattierare.it/malattie-rare>>. Ultima consultazione il 22/11/2015
18. AIRTUM Working Group; CCM; AIEOP Working Group. *I tumori in italia - rapporto 2012 i tumori dei bambini e degli adolescenti*. Epidemiologia&Prevenzione 37,1, (2013),1-225.
19. G. Le Boterf. *Costruire le competenze individuali e collettive*. Guida editore. Napoli. 2008
20. AA.VV. *Competenze infermieristiche.Tavolo Ministero-Regioni per implementare le competenze degli infermieri*. NURSING UP magazine - Periodico della professione infermieristica Ed. Nursing Up - Il Sindacato degli Infermieri Italiani n. 3. 2012
21. Legge 23 dicembre 2014, n. 190 *Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato (legge di stabilità 2015)* - comma 566.
22. AA.VV.*Evoluzione delle competenze infermieristiche*.Documento approvato dal Comitato Centrale della Federazione Nazionale Collegi IPASVI con delibera n. 79 del 25 aprile 2015. Federazione Nazionale Collegi Ipasvi.2015. <http://www.ipasvi.it/archivio_news/attualita/1537/MODELLO%20IPASVI%20SU%20EVOLUZIONE%20COMPETENZE%20INFERMIERISTICHE.pdf> Ultima consultazione il 22/11/2015
23. B. Andreola. *Analisi della rete assistenziale per i bambini in condizione di alta complessità clinica nella Usl di Treviso*. Dottorato di ricerca in Medicina dello sviluppo e scienze della programmazione. Università degli studi di Padova. Disponibile a: <http://paduaresearch.cab.unipd.it/2202/1/tesi_andreola.pdf>. Ultima consultazione il 22/11/2015
24. DGRT 298/2012 *La rete pediatrica regionale: mission, percorsi e competenze” Regione Toscana*
25. *Cura e assistenza*. <<http://www.meyer.it>>. Ultima consultazione il 22/11/2015
26. L.R. 16 marzo 2015, n. 28. Disposizioni urgenti per il riordino dell'assetto istituzionale e organizzativo del servizio sanitario regionale. *Regione Toscana*
27. S.M.Hudson, M.Mueller, W.H.Hester, G.S.Magwood, Et.Al. *At-risk characteristics for hospital admissions and ED visits*. J Spec Pediatr Nurs. 2014 Apr 19(2):183-93. PubMed ID: 24589213

28. R.G.Cady, A.M.Kelly, S.M.Finkelstein, W.S.Looman, A.W.Garwick. *Attributes of advanced practice registered nurse care coordination for children with medical complexity*. J Pediatr Health Care. 2014. PubMed ID: 23988611
29. E. Cohen, A.Lacombe-Duncan, K.Spalding, Et.Al. *Integrated complex care coordination for children with medical complexity: a mixed-methods evaluation of tertiary care-community collaboration*. BMC Health Serv Res. 2012 Oct 23;12:366. PubMed ID: 23088792
30. G.Otonello, D.Bosticco, A.Franceschi, Et. Al. *Educazione e formazione dei genitori e care giver per il bambino in ventilazione meccanica domiciliare del 2008*. Rivista di pediatria e specialità pediatriche Gaslini 2008.v.40.3. Disponibile a:
<http://www.gaslini.org/upload/gaslini_ecm8/giornalino/TUTTO%20GASLINI%203-08_13278_3.pdf>. Ultima consultazione il 22/11/2015
31. AA.VV. *Children's Nurses. Italian Journal of Pediatric Nursing*. 2010. Disponibile a:
<<http://www.sisip>>. Ultima consultazione il 22/11/2015

Gentile Collega,

nell'ambito dei percorsi aziendali di assistenza al bambino è necessario il suo contributo che potrà fornire compilando il seguente questionario (in forma anonima).

Grazie per il prezioso contributo

Sesso M F

Media Inferiore

Studi

Media Superiore

Anzianità lavorativa (n. anni) _____

Laurea

Questionario

1) Nella sua vita professionale ha mai lavorato in reparti pediatrici:

- no, mai
- si, per un periodo inferiore ad 1 anno
- si, per un periodo superiore a 1 anno

2) Nella sua vita professionale ha effettuato assistenza domiciliare al bambino:

- mai
- qualche volta
- spesso
- sempre (in modo continuativo)

N B Se alla domanda 2 ha risposto "mai" passi alla domanda 5

3) Attualmente, quanto ritiene che le seguenti caratteristiche la rappresentino come professionista nell'assistenza al bambino?

	Per nulla	Poco	Abbastanza	Molto
Efficienza				
Empatia				
Abilità tecnica				
Stress				
Ansia				
Resilienza (= capacità di adeguarsi alle situazioni)				

Altro, indicare _____

4) Nell'ambito dell'assistenza pediatrica quanto si sente sostenuto/a dai colleghi più esperti?

Per nulla	Poco	Abbastanza	Molto

5) Quanto si sente adeguato/a rispetto al suo ruolo nell'assistenza al bambino con patologie complesse?

Per nulla	Poco	Abbastanza	Molto

6) Se alla domanda 5 ha risposto "poco" o "per niente" risponda a questa domanda:

Secondo lei, quali dei seguenti servizi, potrebbe migliorare la sua sensazione di inadeguatezza rispetto all'assistenza del bambino complesso? (una o più scelte)

- Formazione
- Sostegno emotivo/psicologico
- Ausili/supporto tecnologico
- Formazione/addestramento ai genitori
- Multi-professionalità
- Altro, indicare _____

7) Se alla domanda 5 ha risposto "abbastanza" o "molto" risponda a questa domanda:

Secondo lei, quali dei seguenti servizi, potrebbe mantenere la sua sensazione di adeguatezza rispetto all'assistenza del bambino complesso? (una o più scelte)

- Formazione
- Sostegno emotivo/psicologico
- Ausili/supporto tecnologico
- Formazione/addestramento ai genitori
- Multi-professionalità
- Altro, indicare _____

