

La continuità assistenziale per le bambine e i bambini con bisogni speciali di salute

Trieste, 10 aprile 2017

FAMIGLIA
 BAMBINO/A
 CONTINUITÀ
 OSPEDALE
 PROFESSIONISTI
 SERVIZI
 TERRITORIO
 INTEGRAZIONE
 BISOGNI SOCIALI
 COMPLESSITÀ
 BISOGNI SANITARI



REGIONE AUTONOMA FRIULI VENEZIA GIULIA

ISTITUTO DI RICOVERO e CURA
 a carattere scientifico
 Burlo Garofolo di Trieste



Progetto Continuità

IRCCS BURLO GAROFOLO
PROGETTO DI RICERCA CORRENTE N. 17/2016



«Le bambine ed i bambini
con speciali bisogni di salute.
Valutazione della
continuità assistenziale
e dei percorsi di cura
integrati ospedale-territorio
in Friuli Venezia Giulia»

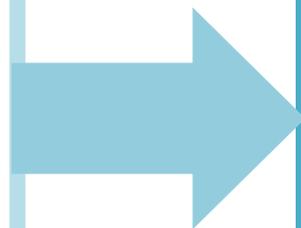
Chi sono i bambini con bisogni speciali di salute?

EVOLUZIONE DELLE DEFINIZIONI NEL CORSO DEGLI ANNI



presenza di una
MALATTIA CRONICA

con certe caratteristiche
legate alla durata nel tempo,
ospedalizzazione, limitazione
funzionale, ecc.



presenza di un
BISOGNO

(o RISCHIO)
di servizi sanitari e simili in
misura maggiore o di tipo
diverso **rispetto ai bambini**
della stessa età

Quali percorsi di cura?

BISOGNI

- assistenza erogata da più servizi e attori
- maggior rischio di frammentarietà delle cure

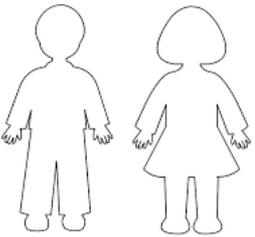
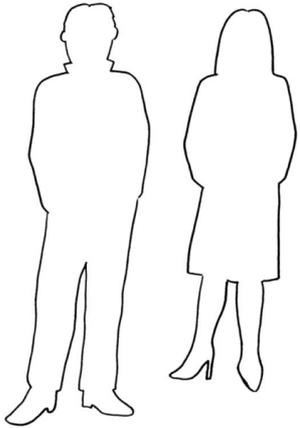
- famiglia che media
- continuo sviluppo
- contesto scolastico (Miller et al., 2009)

ASSISTENZA

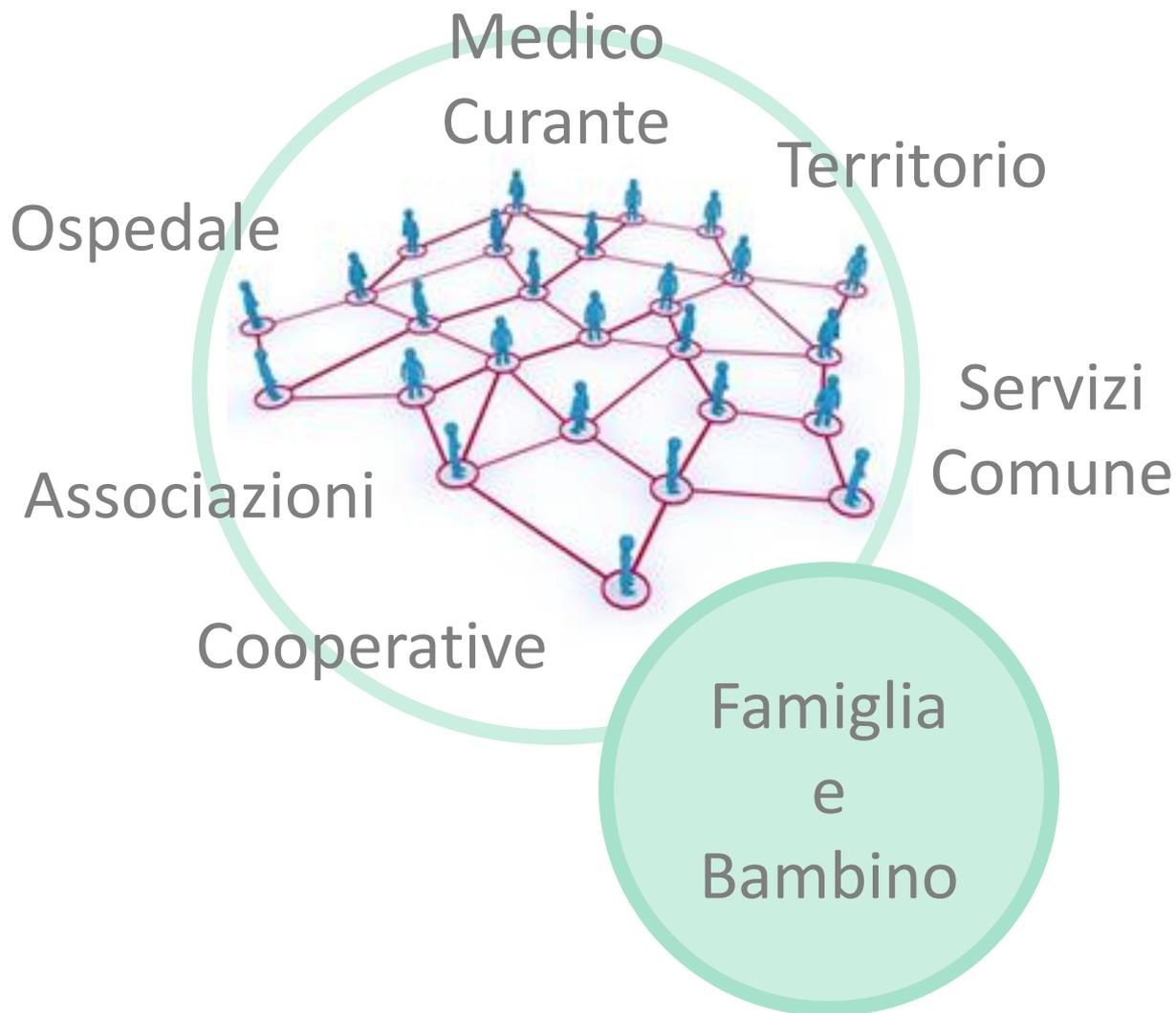
CONTINUITÀ

COORDINAMENTO

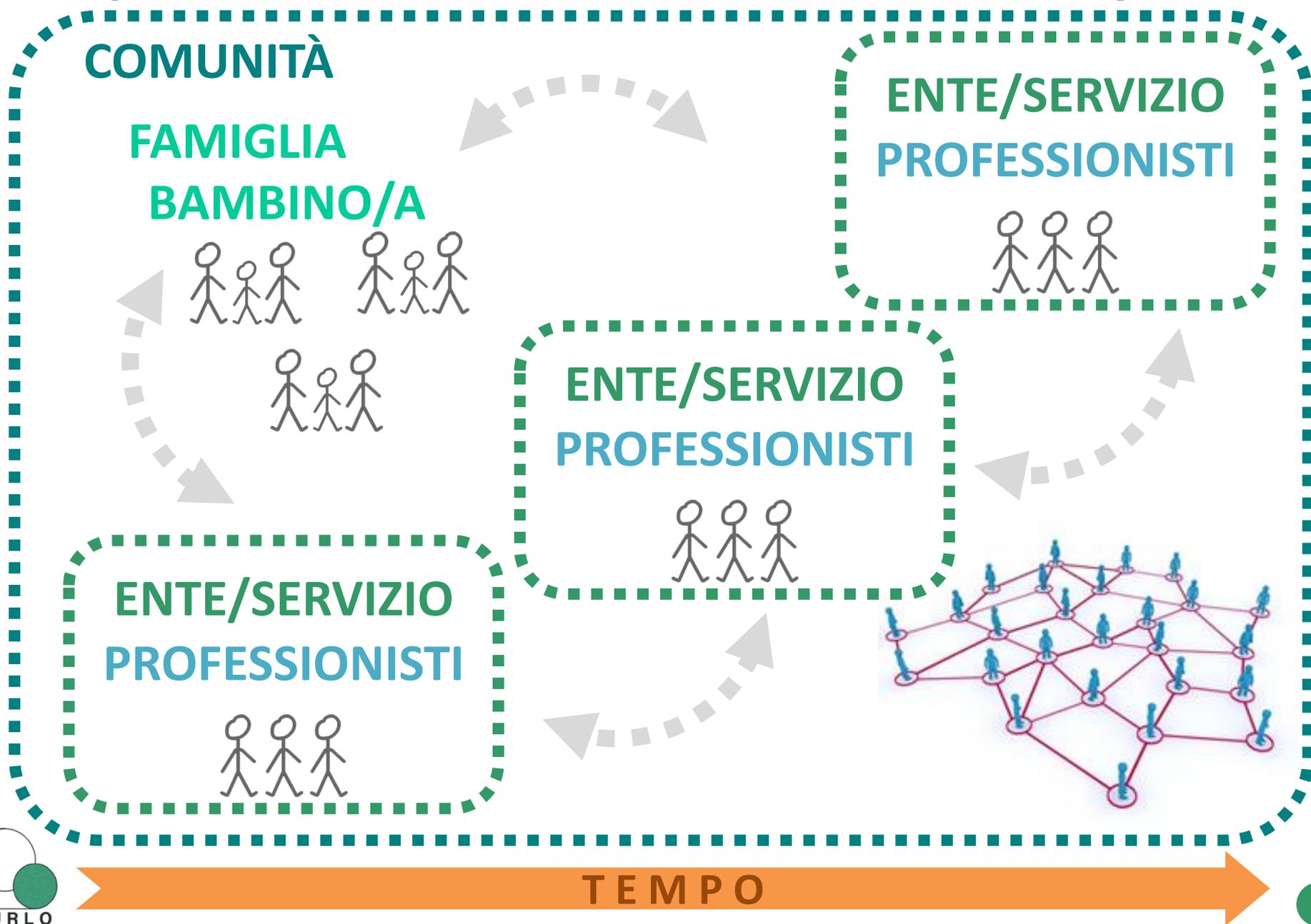
INTEGRAZIONE



La presa in carico «ideale»



La presa in carico «reale»: un sistema complesso





Progetto SpeNK Special Needs Kids

PROGRAMMA DI RICERCA REGIONE-UNIVERSITÀ 2010–2012
AREA 2 – GOVERNO CLINICO

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

**Azienda Ospedaliero
Universitaria di Bologna
(S. Orsola Malpighi)**



**Azienda Sanitaria
Locale di Bologna**



**Azienda Sanitaria
Locale di Imola**



Progetto Continuità

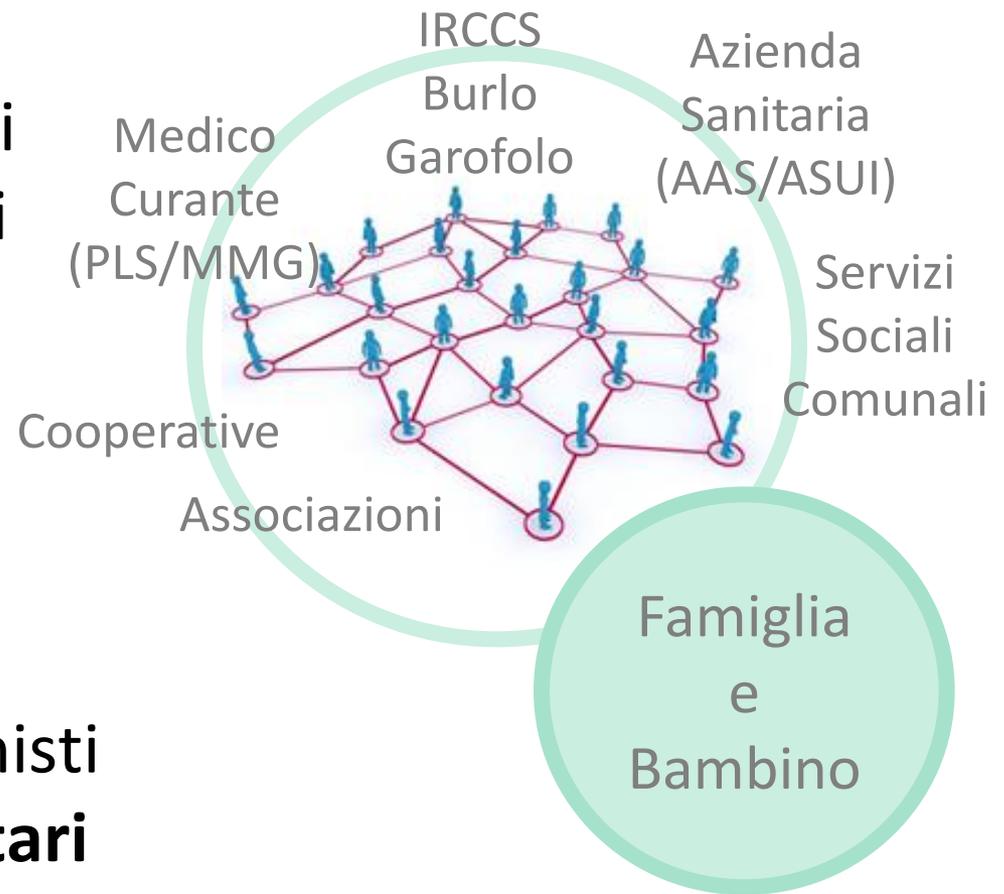
IRCCS BURLO GAROFOLO
PROGETTO DI RICERCA CORRENTE N. 17/2016



«Le bambine ed i bambini
con speciali bisogni di salute.
Valutazione della
continuità assistenziale
e dei percorsi di cura
integrati ospedale-territorio
in Friuli Venezia Giulia»

Obiettivo principale

- Indagare la **continuità assistenziale** per bambini e adolescenti con bisogni speciali di salute residenti in regione e **assistiti dall'IRCCS Burlo Garofolo** in collaborazione con i strutture e professionisti dei **servizi socio-sanitari**



Collaborazioni

IN REGIONE

- Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Trieste (ASUITs)
- Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Udine (ASUIUd)
- Azienda per l'assistenza sanitaria n. 2 “Bassa Friulana - Isontina”
- Azienda per l'assistenza sanitaria n. 3 “Alto Friuli-Collinare-Medio Friuli”
- Azienda per l'assistenza sanitaria n. 5 “Friuli Occidentale”
- IRCCS “Centro di Riferimento Oncologico (CRO)” di Aviano (PN)
- Comune di Trieste
- Altri Comuni in regione
- Università degli Studi di Trieste

EXTRA REGIONE

Università Alma Mater Studiorum di Bologna

Disegno dello studio

- Studio osservazionale prospettico *area-based* (regione)
- **Reclutamento** (12 mesi) dei pazienti pediatrici dell'IRCCS Burlo Garofolo rispondenti ai criteri di inclusione
- **Follow-up** (12 mesi per ogni soggetto dal reclutamento) per indagare:
 - Punto di vista delle famiglie
 - Attività di coordinamento svolta dai professionisti



Criteri di inclusione

- età compresa fra 0 a 17 anni
- residenza o domicilio in regione
- accesso all'**IRCCS** in regime ambulatoriale/di degenza ordinaria/DH/DS/Pronto Soccorso
- **attivazione (*ex novo* o modifica di quella esistente)**, secondo i criteri del protocollo d'intesa definito dall'IRCCS Burlo Garofolo, del **sistema di "continuità assistenziale"** per la presa in carico domiciliare integrata in particolare con prescrizione di ausili, presidi, farmaci ed interventi multi-professionali richiedenti attività di coordinamento
- consenso informato concesso dai genitori/tutori

Campione atteso:

100 casi per 12 mesi di reclutamento

Disegno dello studio

Studio osservazionale prospettico *area-based* (regione)



**FASE
INIZIALE**
(6 MESI)

ORGANIZZAZIONE

- ➔ Rilevazione e valutazione Procedure in uso
- Costituzione/Avvio gruppo di lavoro (*board*) locale e regionale

RECLUTAMENTO
(12 MESI)

Casi reclutati
presso l'IRCCS
in base ai criteri
di inclusione

FOLLOW-UP (12 MESI DA RECLUTAMENTO)

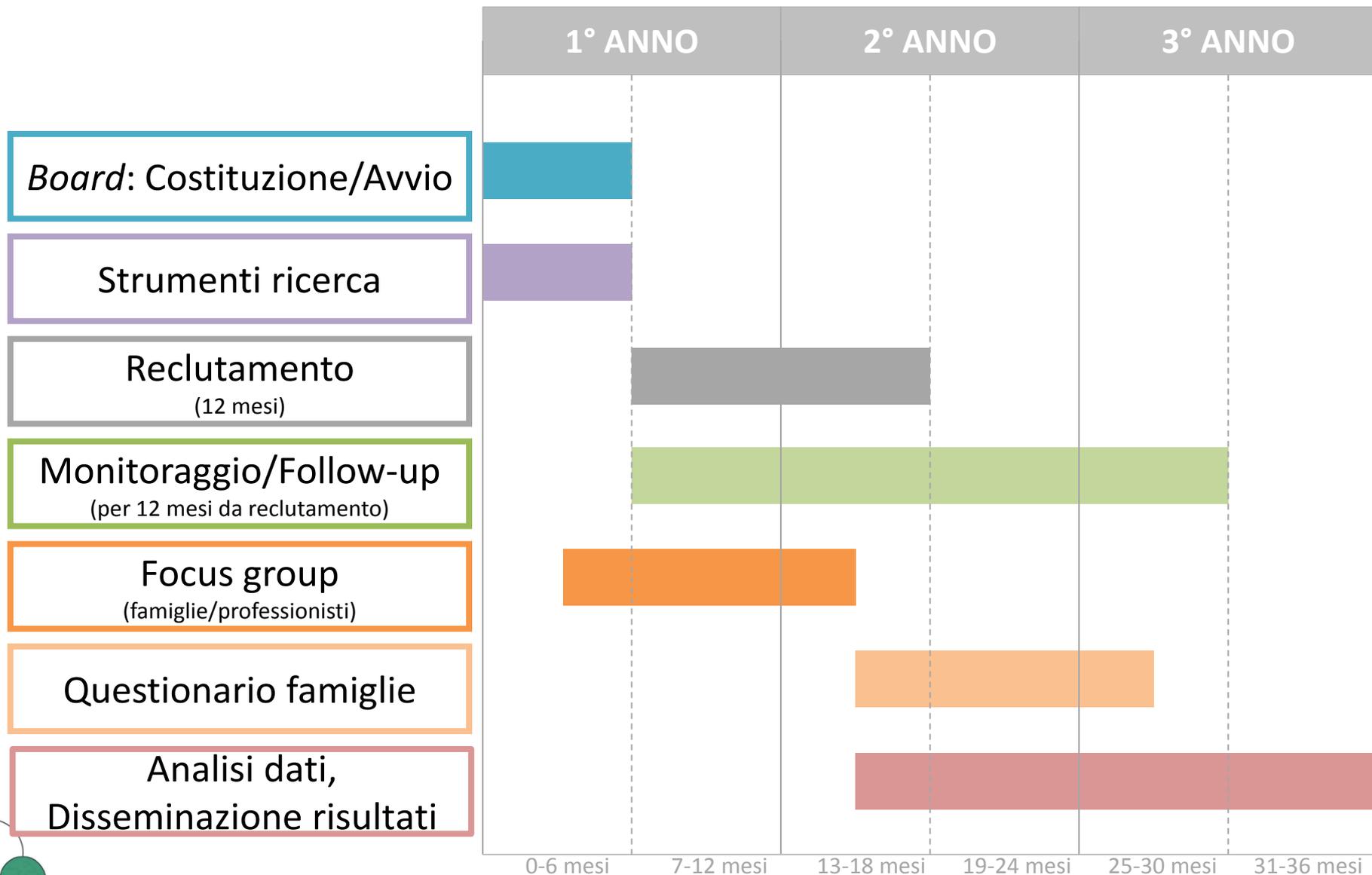
FAMIGLIA

- ➔ Punto di vista sulla continuità e assistenza
- Entro 3 mesi: Interviste/Focus Group con prime famiglie
- A 10-12 mesi: Questionario SpeNK-Q su continuità percepita

PROFESSIONISTI

- ➔ Attività di coordinamento svolta
- Compilazione della Scheda SpeNK-FP (Adattamento) ad ogni attività per il bambino/famiglia

Cronoprogramma (36 mesi)



Stato dell'arte

- Il **Comitato Etico Unico Regionale** ha espresso parere favorevole allo svolgimento dello studio
- Il «**board**» locale è stato costituito con rappresentanti dell'Istituto, dell'Azienda Sanitaria, del Comune, dell'Associazionismo e ha iniziato i lavori con incontri quindicinali
- È in fase di elaborazione la **versione web della scheda** per rilevare le attività di **coordinamento** svolte dai **professionisti** coinvolti
- L'avvio del reclutamento è previsto con una fase di pre-test nelle prossime settimane

Organizzazione: il *board*

LIVELLO LOCALE (TRIESTE)

5 PROCEDURE FORMALIZZATE:

1. Accordo di Programma a favore di alunni portatori di handicap (2002)
2. “Liberi di crescere senza paura” Protocollo d’intesa In materia di maltrattamenti ed abusi a danno dei minori (2008)
3. Percorso integrato socio-sanitario per persone con disabilità (2015)
4. Procedure comuni per i rapporti tra Servizi Sociali Comunali e SCTSBADF della provincia di Trieste per l’attività socio-sanitaria integrata per bambine/i e ragazze/i (2016)
5. BOZZA Protocollo di intesa interaziendale sulla continuità di cura e la presa in carico di bambini e adolescenti

Organizzazione: il *board*

Quali sono i *punti di forza* e di *debolezza* delle procedure descritte nei documenti?

Quali sono le *opportunità* e le *minacce* alla messa in atto efficace di queste procedure?

ORIGINE INTERNA	PUNTI DI FORZA	PUNTI DI DEBOLEZZA
ORIGINE ESTERNA	OPPORTUNITA'	MINACCE

- Punti di forza: Quali sono gli aspetti che funzionano meglio?
- Punti di debolezza: Quali sono gli aspetti migliorabili?
- Opportunità: Quali sono i fattori che facilitano?
- Minacce: Quali sono i fattori che ostacolano?

PUNTI DI FORZA

- Incontri di Rete
- Conoscenza reciproca
- Collaborazione tra servizi
- Coinvolgimento dei professionisti
- ...

PUNTI DI DEBOLEZZA

- Sistema Informativo
- Referenti (da nessuno a troppi)
- Definizione Ruoli
- Approvvigionamenti
- Tempestività vs. "Tempo"
- ...

- Comunicazione tra enti e attori?
- Coinvolgimento della famiglia?

OPPORTUNITÀ

- Favorita l'assistenza integrata e in rete (mandato sistema politico-amministrativo)
- Contesto normativo (es. L.104/92)
- Condivisione protocolli/procedure
- ...

MINACCE

- Organizzazioni diverse / Enti diversi
- Transizione età pediatrica –adulta
- Strumenti non adatti a bisogni pediatrici (es. invalidità)
- Mancanza di risorse
- Collaborazione con Centri esterni
- ...

La continuità assistenziale per le bambine e i bambini con bisogni speciali di salute

Trieste, 10 aprile 2017

LAVORO IN GRUPPI

- Descrizione sintetica del caso
- Definire i bisogni di bambino/a e famiglia
- Valutare la necessità di attivare la continuità
- Individuare le risorse da attivare e con quali obiettivi
- Definire 2-3 azioni per favorire integrazione e coordinamento

Tempo previsto: 30 MINUTI

**➔ COMPILARE UN UNICO
FOGLIO DI VERIFICA PER GRUPPO
FIRMATO DA TUTTI I
COMPONENTI DEL GRUPPO**



REGIONE AUTONOMA FRIULI VENEZIA GIULIA

ISTITUTO DI RICOVERO e CURA
a CARATTERE SCIENTIFICO
Burlo Garofolo di Trieste



Caso 1: ALAN Neonato

- **Situazione:** Il piccolo Alan è nato pretermine con basso peso alla nascita ed è stato ricoverato per 10 settimane in Terapia Intensiva Neonatale. Si pianifica la dimissione a casa, con il sondino naso gastrico per l'alimentazione.
- **Contesto:** I genitori, di origine straniera, sono arrivati da pochi mesi in Italia facendo richiesta di asilo politico. Parlano molto poco l'italiano. Appaiono in difficoltà per la gestione dei bisogni del neonato, che è il loro primo figlio.

Caso 2: ANNA Neonata

- **Situazione:** A 6-7 mesi di vita, il Pediatra di famiglia invia Anna all'attenzione dell'Ospedale Infantile perché appare ipotonica. Dopo gli accertamenti si formula e comunica ai genitori una diagnosi di Atrofia Muscolare Spinale (SMA tipo I) che sembra progredire rapidamente. I genitori sono stravolti.
- **Contesto:** Anna è la prima figlia, nata con la PMA, di due genitori, ricercatori della SISSA. I genitori sono entrambi di origine straniera e non hanno una rete di supporto.

Caso 3: CARLO Bambino 7 anni

- **Situazione:** Due mesi fa a Carlo è stato diagnosticato il diabete di tipo 1. Arriva al Pronto Soccorso Pediatrico in coma ipoglicemico insorto a scuola. Durante il ricovero si evidenzia un disturbo del comportamento con iperattività che i genitori non sembrano in grado di gestire.
- **Contesto:** Famiglia multiproblematica con Il padre ha appena perso il lavoro e non riesce a provvedere economicamente alla famiglia ai suoi figli. La madre è impegnata a tempo pieno nell'accudimento degli altri 2 figli in età prescolare.

Caso 4: STELLA Bambina 10 anni

- **Situazione:** Stella accede all'Ospedale Infantile per un appendicectomia d'urgenza. Durante il ricovero si rileva un certo grado di disabilità intellettiva. Quest'anno è stata iscritta alla scuola media.
- **Contesto:** La famiglia, di origine straniera, arrivata in Italia da pochi mesi, include i due genitori e la nonna paterna. I genitori, con lauree non riconosciute in Italia, lavorano entrambi a tempo pieno e parlano poco l'italiano.

Caso 5: PIETRO Ragazzo 15 anni

- **Situazione:** Pietro ha una distrofia muscolare che lo costringe in sedia a rotelle. È un ragazzo intelligente e vivace, gli piace giocare a hockey e fa parte della squadra regionale di *wheelchair hockey*. È stato ricoverato in Pediatria per polmonite *ab ingestis* per 3 settimane, ora sta meglio e vuole tornare a casa e a scuola. Il suo peso, ridottosi molto nel ricovero, rende sconsigliabile tornare a fare sport in tempi brevi ma lui ha una partita a cui tiene molto tra pochi mesi.
- **Contesto:** I genitori lavorano entrambi. Hanno un'altra figlia di 8 anni. A scuola il ragazzo è ben inserito, ha molti amici sia a scuola sia nello sport e ha buoni risultati scolastici. Proprio in questo periodo tutta la famiglia dovrà trasferirsi in un'altra provincia della regione.

Caso 6: LINA Ragazza 17 anni

- **Situazione:** Lina viene ricoverata in condizioni di denutrizione grave. Si fa una diagnosi di Disturbo del Comportamento Alimentare (anoressia), per il quale la ragazza mostra scarsa consapevolezza. Parlando della dimissione afferma di non voler tornare a casa. È molto brava a scuola (liceo scientifico) e vorrebbe iscriversi a Fisica all'Università.
- **Contesto:** Il padre è completamente assente e non è stato possibile rintracciarlo. La madre lavora come impiegata nel settore pubblico ed è in carico presso il Servizio di Alcologia da diversi anni. Non ci sono altri parenti.

Lavori di gruppo: Conclusioni

Iniziative per favorire integrazione/coordinamento:

- Formazione condivisa
- Concretizzare il *case management* (chi fa cosa quando)
- Case manager nei diversi setting di cura
- Condividere le procedure e le buone pratiche
- Informare il Pronto Soccorso sul caso
- Organizzare la fornitura dei materiali
- Circolarità della comunicazione
- Organizzare UVD e Incontri di rete con tutte le parti
- Definire un Piano di Assistenza Individuale (PAI)
- Monitorare nel tempo e personalizzare il programma
- Attivare l'associazionismo

La continuità
assistenziale
per le bambine
e i bambini
con bisogni speciali
di salute

Trieste, 10 aprile 2017

**GRAZIE PER
L'ATTENZIONE!**

Per informazioni:

[progetto.continuita
@burlo.trieste.it](mailto:progetto.continuita@burlo.trieste.it)



REGIONE AUTONOMA FRIULI VENEZIA GIULIA

ISTITUTO DI RICOVERO e CURA
a CARATTERE SCIENTIFICO
Burlo Garofolo di Trieste



Ringraziamenti

- Laura Novello, Elisa Cragnolin, Franca Davi (Ufficio Continuità Assistenziale IRCCS Burlo-Garofolo Trieste)
- Adele Maggiore (Direttore Sanitario IRCCS, Responsabile Progetto Continuità)
- Maria Pia Fantini (Professore Ordinario Università di Bologna, Responsabile Unità Metodologica Progetto SpeNK)
- **Progetto Continuità - Gruppo di lavoro Trieste:** Claudia Bortoluzzi, Eliana Chisari, Lorena Castellani, Irini Karavalaki, Vittoria Sola (Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Trieste), Patrizia Flego, Annamaria Gatti, Paolo Taverna (Comune di Trieste), Giuliana Guglia (Comuni di Duino-Aurisina, Sgonico e Monrupino), Romana Maiano (Comuni di Muggia e San Dorligo), Davide Franco (AFT PLS), Ronald Tramarin (MMG), Matteo Bramuzzo, Andrea Cassone (Dipartimento di Pediatria - IRCCS), Laura Travan (Dipartimento Materno-Neonatale - IRCCS), Alfredo Sidari (Associazione Azzurra)

Riferimenti Bibliografici

- American Academy of Pediatrics. (2002). The Medical Home. *Pediatrics*, 110(1), 3.
- Berry JG, Hall M, Cohen E, O'Neill M, Feudtner C. (2015) Ways to Identify Children with Medical Complexity and the Importance of Why. *Journal of Pediatrics*. Aug;167(2):229-37.
- Haggerty, J. L., Reid, R. J., Freeman, G. K., Starfield, B. H., Adair, C. E., &McKendry, R. (2003). Continuity of care: a multidisciplinary review. *BMJ*, 327(7425), 1219-1221. doi: 10.1136/bmj.327.7425.1219
- McDonald KM, Sundaram V, Bravata DM, Lewis R, Lin N, Kraft S, McKinnon M, Paguntalan H, Owens DK. Care Coordination. Vol 7 of: Shojania KG, McDonald KM, Wachter RM, Owens DK, editors. *Closing the Quality Gap: A Critical Analysis of Quality Improvement Strategies*. Technical Review 9 (Prepared by the Stanford University-UCSF Evidence-based Practice Center under contract 290-02-0017). AHRQ Publication No. 04(07)-0051-7. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality. June 2007.
- McPherson, M., Arango, P., Fox, H., Lauver, C., McManus, M., Newacheck, P. W., . . . Strickland, B. (1998). A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics*, 102(1 Pt 1),137-140.
- Miller AR, Condin CJ, McKellin WH, Shaw N, Klassen AF, Sheps S. Continuity of care for children with complex chronic health conditions: parents' perspectives. *BMC Health Serv Res*. 2009 Dec 21;9:242.
- Reid, R. J., Haggerty, J., &McKendry, R. (2002). *Defusing the confusion: Concepts and measures of continuity of health care*. University of British Columbia, Vancouver: Centre for Health Services and Policy Research.
- van der Lee, J. H., Mokkink, L. B., Grootenhuis, M. A., Heymans, H. S., & Offringa, M. (2007). Definitions and measurement of chronic health conditions in childhood: a systematic review. *JAMA*, 297(24), 2741-2751.

Riferimenti Bibliografici

Progetto SpeNK/Progetto Continuità

- Rucci, P., Latour, J., Zanello, E., Calugi, S., Vandini, S., Faldella, G., & Fantini, M. P. (2015) Measuring parents' perspective on continuity of care in children with special health care needs. *International Journal of Integrated Care*, (oct-dec), 1-17.
- Rucci, P., Zanello, E., Roccaro, D., Calugi, S., Pieri, G., Fantini, M. P. (2014). Quality of care in children with chronic diseases. *Italian Journal of Pediatrics*, 40(Suppl 1): A36.
- Zanello, E., (2016). The Special Needs Kids (SpeNK) Project. Lessons learned and future perspectives., (PhD Thesis). Alma Mater Studiorum Università degli Studi di Bologna, Bologna, Italia
- Zanello, E., Calugi, S., Rucci, P., Pieri, G., Vandini, S., Faldella, G., & Fantini, M. P. (2015). Continuity of care in children with special healthcare needs: a qualitative study of family's perspectives. *Italian Journal of Pediatrics*, 41(1), 7.
- Zanello, E., Calugi, S., Sanders L., Lenzi J., Rucci, P., Faldella, G., & Fantini, M. P. (2017) Care coordination for children with special health care needs. *Italian Journal of Pediatrics* 43:18
- Zanello, E., Scannapieco G., Ronfani L., Davi F., Rucci P., Faldella G., Fantini MP. (2017). Continuità assistenziale e percorsi di cura integrati ospedale-territorio per le bambine ed i bambini con speciali bisogni di salute: dal progetto SpenK dell'Emilia Romagna al progetto del Friuli Venezia Giulia. Abstract Textbook. GIMBE, Bologna, 3 marzo 2017