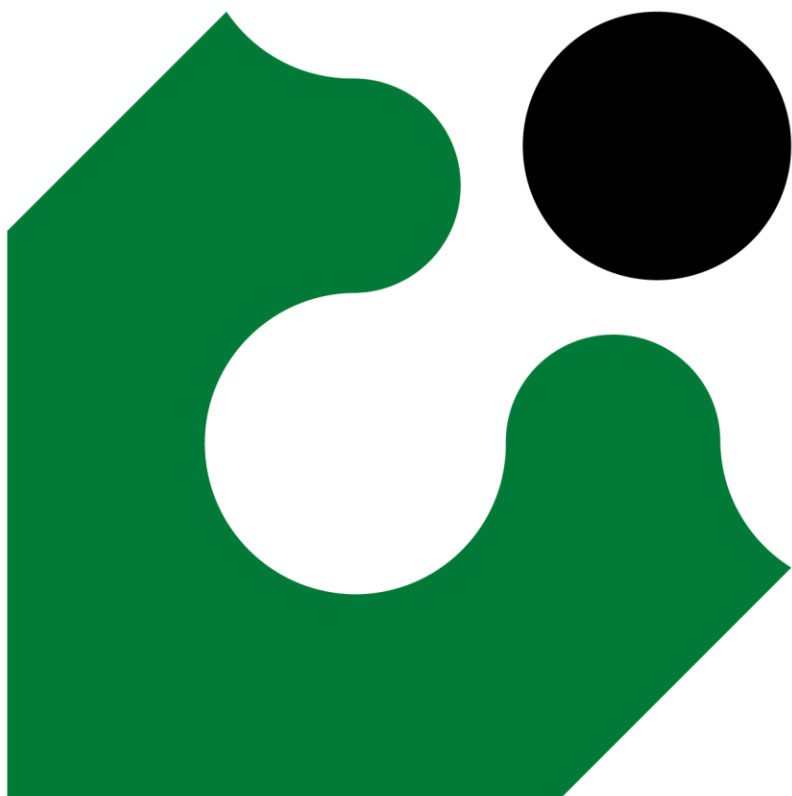




Continuità assistenziale per bambini ad elevata complessità
Ruolo del rianimatore pediatrico

Bonanomi Ezio

Corso di rivalidazione manageriale
2022



Corso di rivalidazione manageriale

Lo sviluppo del manager in sanità: tra sfide e cambiamenti post-Covid

ECOLE ENTI CONFINDUSTRIALI LOMBARDI PER L'EDUCATION

ECOLE – 2201-AE

AUTORE

Ezio Bonanomi

Responsabile UOSD Anestesia e Rianimazione Pediatrica

ASST Papa Giovanni XXIII Bergamo

ebonanomi@asst-pg23.it

Pubblicazione non in vendita.

Nessuna riproduzione, traduzione o adattamento
può essere pubblicata senza citarne la fonte.

Copyright® PoliS-Lombardia

PoliS-Lombardia

Via Taramelli, 12/F - 20124 Milano

www.polis.lombardia.it

[Digitare qui]

INDICE

INDICE	4
INTRODUZIONE.....	6
OBIETTIVI SPECIFICI E STRATEGICI DEL PROGETTO	8
METODOLOGIA ADOTTATA.....	10
DESTINATARI/BENEFICIARI DEL PROGETTO.....	11
DESCRIZIONE DEL PROGETTO, DELLE SUE FASI E TEMPISTICHE	13
COSTI DI IMPLEMENTAZIONE O REALIZZAZIONE	19
RISULTATI ATTESI.....	20
CONCLUSIONI	21
RIFERIMENTI NORMATIVI	22
BIBLIOGRAFIA	23

INTRODUZIONE

I progressi in ambito sanitario/tecnologico garantiscono la riduzione della mortalità infantile ed aumentano le possibilità di sopravvivenza dei bambini con patologie complesse ad evoluzione cronica. La grande sfida in ambito sanitario è la presa in carico globale sia del minore con complessità assistenziale che del suo nucleo familiare.

La definizione di bambino ad elevata complessità assistenziale non è univoca.

La mancanza di definizioni chiare, che consentano di individuare con esattezza la popolazione di riferimento, non ha conseguenze soltanto metodologiche, ma anche sulla programmazione dei servizi sanitari.

La mancanza di dati precisi e confrontabili, anche a livello internazionale, limita infatti la comprensione globale del fenomeno, e quindi la possibilità di predisporre servizi e percorsi ad hoc realmente efficaci.

Gli approcci possibili per la definizione della popolazione sono:

- presenza di una condizione cronica;
- presenza di una menomazione funzionale;
- presenza di una elevata necessità di servizi.

In base alla tipologia delle cure e alla presenza di supporti vitali, la complessità dell'assistenza si può definire in bassa, media, alta.

Il paziente ad alta complessità assistenziale è dipendente in alcune funzioni da supporti esterni, invasivi, come la ventilazione tramite tracheostomia, la nutrizione enterale tramite la PEG, la nutrizione parenterale tramite il catetere venoso centrale.

I bambini ad alta complessità assistenziale sono una percentuale bassa sul totale dei ricoveri e tuttavia consumano una grande parte delle risorse ospedaliere. La maggioranza è assistita in regime di ricovero ospedaliero in reparti per acuti, frequentemente in reparti di terapia intensiva o subintensiva.

La necessità di ricoveri ripetuti e di lunga durata, oltre ad avere un impatto molto gravoso per la famiglia e per il bambino, incide significativamente anche sui costi.

L'aumento della sopravvivenza di questi pazienti ha determinato un aumento delle complicanze e della disabilità infantili con conseguente aumento dell'accesso a:

- cure intensive ospedaliere e/o territoriali;
- nuove tecnologie, polifarmacoterapie,
- cure mediche ed infermieristiche;
- approccio assistenziale multidisciplinare (sociale, sanitario, riabilitativo);
- approccio partecipato (con la famiglia);
- approccio integrato e coordinato delle risorse assistenziali territoriali domiciliari.

Per garantire la miglior qualità di vita è necessaria l'attivazione di interventi assistenziali multidisciplinari e pluriprofessionali (sanitari, sociosanitari, socioassistenziali, educativi, psicologici e relazionali), che rappresentano una sfida per il sistema di servizio alla persona.

L'aumento dei bambini con patologie complesse ha determinato l'incremento del numero di utenti in età pediatrica presi in carico dai servizi territoriali anche nella nostra realtà dell'ASST Ospedale Papa Giovanni XXIII e del territorio della provincia di Bergamo.

L'esperienza fin qui maturata ha portato alla luce alcune criticità:

- i professionisti coinvolti nelle cure domiciliari hanno necessità di acquisire maggiori esperienze e competenze in merito all'assistenza dei bambini con patologie complesse;
- la continuità assistenziale non sempre è garantita nel passaggio Ospedale -> Territorio e viceversa;
- la separazione tra competenze ospedaliere e competenze territoriali deve prevedere un perfezionamento dell'approccio integrato;
- l'elevato costo che quest'assistenza comporta sul versante sanitario, sociale e familiare;
- la famiglia è poco coinvolta nella pianificazione dei percorsi di cura.

OBIETTIVI SPECIFICI E STRATEGICI DEL PROGETTO

Gli obiettivi del progetto sono:

- rendere routinaria la progettazione e realizzazione di percorsi di cura personalizzati coinvolgendo tutti gli attori (professionisti dei servizi sanitari e sociali ospedalieri e territoriali, familiari);
- favorire l'addestramento dei sanitari e dei familiari del territorio che hanno in carico il bambino con patologia cronica complessa;
- garantire la continuità assistenziale Ospedale-Territorio realizzando accessi e percorsi dedicati alle cure di questi bambini.

I due momenti fondamentali in cui si concretizza il progetto sono:

1. la dimissione protetta
2. l'accesso alle prestazioni di follow up e alle prestazioni diagnostico-terapeutiche

Lo scopo finale è quello di garantire le cure più adeguate a questi bambini e supportare le famiglie non solo rispondendo ai bisogni, ma aumentando la comprensione e la consapevolezza della patologia cronica invalidante. Nel progetto viene dettagliato il ruolo del Rianimatore Pediatrico nel percorso di dimissione e follow up.

Il progetto è stato formulato alla luce delle novità proposte nel DECRETO 23 maggio 2022, n. 77 (Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale) che prevede la riforma dell'assistenza territoriale.

Per poter rispettare i tre principi alla base del nostro Servizio Sanitario Nazionale: universalità, uguaglianza ed equità – si legge nel DM – è *necessario incrementare la capacità di operare come un sistema vicino alla comunità del SSN stesso, progettato per le persone e con le persone. In tale ottica e contesto si inserisce la necessità di potenziare i servizi assistenziali territoriali per perseguire la garanzia dei LEA (Livelli Essenziali Assistenza), riducendo le disuguaglianze, e contestualmente costruendo un modello di erogazione dei servizi condiviso e omogeneo sul territorio nazionale.*

In particolare, l'attenzione viene posta nei riguardi dei soggetti con patologie croniche, oggi sempre più diffuse in termini di incidenza e prevalenza, e per le quali il Piano Nazionale della Cronicità ha individuato le diverse fasi principali del percorso assistenziale:

- valutazione del profilo epidemiologico della popolazione di riferimento (stratificazione del rischio);
- valutazione delle priorità d'intervento;
- definizione del profilo d'offerta più appropriata di servizi socioassistenziali;
- promozione della salute, prevenzione e diagnosi precoce;
- presa in carico e gestione del paziente attraverso il piano di cura;
- erogazione di interventi personalizzati;
- valutazione della qualità delle cure erogate.

**Continuità assistenziale per bambini ad elevata complessità
Ruolo del rianimatore pediatrico**

METODOLOGIA ADOTTATA

Sono state seguite le seguenti tappe:

- ricerca bibliografica (motore di ricerca: pubmed; anni 2002 – 2022; parole chiave: home ventilation, medical complexity, children, hospital discharge)
- visione delle procedure specifiche sulla *Gestione della dimissione protetta* dell'ASST Papa Giovanni XXIII – Bergamo
- revisione del *Progetto sperimentale sulla continuità assistenziale per bambini con elevata complessità* dell'ASST Papa Giovanni XXIII – Bergamo
- visione dei nuovi indirizzi nazionali su integrazione ospedale territorio: DECRETO 23 maggio 2022, n. 77 “Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale”.
- revisione della casistica personale trattata in particolare inerente ai ricoveri di bambini con cronicità in terapia intensiva pediatrica /ASST Papa Giovanni XXIII, prescrizioni di ausili per ventilazione domiciliare, revisione casistica di accessi presso DH pediatria di bambini con elevata complessità.

Dopo revisione critica della pratica attuale delle dimissioni protette, riammissioni e follow up si è proceduto alla stesura di un progetto sperimentale che potesse in modo pratico affrontare le principali problematiche emerse.

DESTINATARI/BENEFICIARI DEL PROGETTO

I beneficiari sono i bambini con complessità assistenziale e le loro famiglie.

Si tratta di una popolazione unica: bambini con bisogni speciali che presentano fragilità clinica e necessità di cure intensive.

Le cause di questa fragilità sono molteplici:

- malattia multisistemica congenita o acquisita;
- grave compromissione neurologica con deficit funzionali;
- patologia oncologica attuale o pregressa con deficit funzionali multisistemici;
- dipendenza da presidi medici/tecnologici per le attività quotidiane.

La fragilità si esprime come:

- rischio di scompenso acuto della patologia di base;
- rischio di sviluppare nuovi problemi associati e secondari alle condizioni di base;
- rischio di ricoveri frequenti e prolungati.

I dati italiani nella fascia di età 0-17 anni evidenziano:

- prevalenza di malattie terminali: 12/10.000 (0-19 anni)
- stima disabilità gravi circa 10 per mille e disabilità lievi o moderate intorno al 30-35 per mille
- un bambino/adolescente su 200 (al di sotto dei 18 anni) ha una patologia cronica ad elevata complessità assistenziale; se lo rapportiamo alla popolazione generale italiana, circa 850 bambini su 1 milione di abitanti presentano una condizione di disabilità complessa.

Questa popolazione secondo la stratificazione per profili di rischio sulla base dei bisogni socioassistenziali del DECRETO 23 maggio 2022, n. 77 viene classificata al V livello: *presenza di multimorbilità, limitazioni funzionali (parziale o totale non autosufficienza) con determinanti sociali deficitari perduranti nel tempo*. La presa in carico prevede quindi *Azioni coordinate complesse, integrazione tra setting assistenziali, presa in carico multiprofessionale, supporto attivo ed orientamento alla persona o al caregiver, in relazione ai bisogni socioassistenziali*.

Il campo di applicazione del progetto è l'ASST Papa Giovanni XXIII e l'ATS della provincia di Bergamo. Il progetto è rivolto ai minori (0-17 anni) ad elevata complessità assistenziale per i quali è stata precedentemente eseguita una dimissione protetta dai reparti pediatrici dell'Ospedale Papa Giovanni XXIII e che necessitano di periodiche valutazioni pluridisciplinari per insufficienze d'organo.

L'elevata complessità è legata alla presenza delle seguenti insufficienze d'organo:

- insufficienza respiratoria cronica (ossigenoterapia, portatori di tracheostomia, ventilazione domiciliare invasiva o non invasiva);
- difficoltà o impossibilità alla nutrizione autonoma (alimentazione mediante sondino naso gastrico o gastrostomia, nutrizione parenterale).

**Continuità assistenziale per bambini ad elevata complessità
Ruolo del rianimatore pediatrico**

DESCRIZIONE DEL PROGETTO, DELLE SUE FASI E TEMPISTICHE

Il progetto è l'evoluzione e l'aggiornamento di un precedente progetto sperimentale sulla continuità assistenziale per bambini ad elevata complessità assistenziale prodotto da un gruppo di lavoro (Azienda Ospedaliera Papa Giovanni XXIII di Bergamo e ASL di Bergamo) proposto nel 2010.

L'idea è quella di procedere in ogni singolo paziente alla *Definizione del Progetto di assistenza individuale integrato (PAI) e qualora necessario del Piano Riabilitativo Individuale (PRI) multidisciplinare* come da indicazione nel DM 77 2022.

Le principali figure di riferimento all'interno dell'Ospedale sono:

- pediatra
- neonatologo
- rianimatore pediatrico
- neuropsichiatra infantile
- chirurgo pediatrico
- infermiere (pediatrico e di area critica)
- fisioterapista (motorio e respiratorio)
- assistente sociale
- infermiere dimissioni protette

Gli specialisti con competenza pediatrica coinvolti nei consulti sono:

- cardiologo pediatra
- otorinolaringoiatra
- ortopedico
- odontostomatologo
- oncoematologo pediatra
- fisiatra
- gastroenterologo pediatra

Le figure di riferimento sul territorio sono:

- pediatra di libera scelta / MMG
- infermiere ADI
- fisioterapista
- neuropsichiatra infantile del servizio territoriale
- responsabile Casa della Comunità
- referente Centrale Operativa Territoriale

Il progetto si compone di due momenti:

- 1. dimissione protetta**
- 2. riammissione protetta**

Le tempistiche del progetto prevedono:

- proposta e condivisione con i referenti e rappresentanti delle professionalità coinvolte;
- integrazioni e stesura versione condivisa definitiva
- diffusione a tutti gli operatori coinvolti mediante informativa ed eventuale corso FAD;
- verifica degli indicatori.

1 Modalità operativa di dimissione protetta

L'équipe assistenziale valuta l'opportunità di attivare la Centrale Dimissioni Protette (CDP) e si accerta che al bambino sia stato assegnato un pediatra di libera scelta (PLS) o medico di medicina generale (MMG).

A stabilità clinica raggiunta e definiti i bisogni assistenziali complessi, il coordinatore Infermieristico della Unità Strutturale che sta dimettendo il bambino informa la Centrale Operativa Territoriale (COT). L'individuazione dei bisogni socioassistenziali porta alla definizione del Progetto di Salute e determina l'identificazione di un'équipe territoriale multiprofessionale minima: PLS / MMG, medico specialista, fisioterapista ed infermiere.

Maggiore è la complessità clinico-assistenziale maggiori il numero delle figure professionali coinvolte, in continua evoluzione in relazione all'evolversi della malattia ed allo stato di fragilità espressa.

La dimissione protetta richiede due incontri preparatori.

1.1 Pianificazione del primo incontro

Il primo incontro, organizzato da remoto o in presenza, ha la finalità di comunicare al PLS ed alla famiglia le possibilità di proseguimento delle cure sul territorio e si svolge in due momenti:

- Il primo momento che vede coinvolti l'équipe dell'USC di ricovero ed il PLS con l'obiettivo di favorire uno scambio diretto sulle condizioni cliniche e sui bisogni assistenziali del bambino, formulare la comunicazione della diagnosi effettuata o da effettuare con l'illustrazione del Piano Assistenziale.
- Il secondo momento che vede coinvolti l'équipe dell'USC di ricovero ed il PLS con i familiari ed il personale della CDP, con l'obiettivo di condividere la data ipotetica della dimissione al domicilio o valutare le possibili strutture di continuità di cura attivabili, tenendo in considerazione le risorse familiari e territoriali

1.2 Pianificazione del secondo incontro

L'incontro è indetto dalla COT e vede coinvolti il medico di riferimento ed il coordinatore dell'USC di ricovero, l'equipe ospedaliera allargata, gli operatori della CDP, il PLS, gli operatori sanitari e sociali del territorio che la COT riterrà opportuno invitare.

Il secondo incontro ha l'obiettivo di valutare la fattibilità del programma affinché il bambino sia assistito adeguatamente sul territorio o, nel caso non sia possibile realizzare la pianificazione ipotizzata, si proceda con una revisione e con proposte alternative.

Gli operatori della struttura Ospedaliera coinvolti saranno quelli che hanno avuto e/o avranno un ruolo diretto nelle cure sulla base dei bisogni individuati (es. cardiologo pediatrico, chirurgo pediatra, fisiatra, fisioterapista motorio o respiratorio, pediatra, rianimatore, ortopedico pediatrico ...).

Tra gli operatori del territorio di primaria importanza sarà la presenza dell'infermiere con competenze nell'ambito delle disabilità pediatriche che si occuperà dell'assistenza domiciliare.

1.3 Dimissione al domicilio

Il medico curante ospedaliero predisporre la richiesta dei presidi ed ausili necessari coinvolgendo i diversi medici specialisti prescrittori sulla piattaforma regionale: anestesista rianimatore / pneumologo per presidi riguardanti ossigenoterapia e/o ventilazione e monitoraggio, gastroenterologo pediatra per la nutrizione artificiale, fisiatra per ausili per la mobilizzazione.

Il PLS formalizza la richiesta di attivazione dell'assistenza domiciliare integrata (ADI).

I familiari predispongono un ambiente idoneo ai bisogni del bambino e scelgono l'ente accreditato.

Il personale medico ed infermieristico dell'UOC di ricovero provvede all'addestramento del caregiver (genitore) e del casemanager (PLS).

1.4 Trasferimento in idonea struttura sanitaria o sociosanitaria

La COT in base ai bisogni, disponibilità e costi individuerà la struttura sanitaria o sociosanitaria ritenuta idonea ad accogliere un minore.

I genitori, dopo la proposta ed una visita alla struttura, esprimeranno il loro consenso/dissenso.

Gli operatori sanitari dell'USC dimettente organizzeranno un incontro in presenza o da remoto con i referenti della struttura accettante al fine di trasferire tutte le informazioni sanitarie necessarie.

2 Modalità operativa di ammissione protetta

In funzione dei bisogni di salute i familiari del bambino possono ricorrere a tre diverse modalità di intervento

1. accesso ospedaliero Emergenza/urgenza
2. prestazioni ambulatoriali
3. ricovero programmato

2.1 Emergenza /urgenza

Per le condizioni di emergenza, definita come compromissione dei parametri vitali che necessitano di intervento immediato, chiamare il 112 ed il personale della centrale operativa valuterà la gravità e, se necessario, invierà personale e mezzi di soccorso adeguati allo specifico bisogno, accompagnando il bambino, se valutato opportuno, al Pronto Soccorso Pediatrico.

Per situazioni di urgenza se le condizioni patologiche non sono risolvibili dal PLS, è opportuno recarsi al Pronto Soccorso.

2.2 Prestazioni ambulatoriali

Le condizioni che possono richiedere l'attivazione di un'ammissione protetta sono:

- la necessità di approfondimenti diagnostici e di revisione terapeutica con possibilità di consulto multispecialistico
- la realizzazione di interventi specifici quali sostituzione di PEG, catetere venoso centrale, cannula tracheostomica, nutrizione artificiale.

Le prestazioni ambulatoriali multispecialistiche sono richieste dal PLS che provvederà a:

- redigere una breve relazione aggiornata
- redigere le impegnative con esami/prestazioni richieste specificando che si tratta di ammissione protetta
- chiamare gli ambulatori della pediatria – n. telefono dedicato – per concordare con la coordinatrice infermieristica o una sua sostituta gli accertamenti da programmare.

Il coordinatore infermieristico degli ambulatori di pediatria:

- contatta gli specialisti coinvolti chiedendo le disponibilità;
- prenota eventuali esami diagnostici;

- fissa la data di ingresso presso il DH della pediatria o della chirurgia pediatrica;
- contatta la famiglia per comunicare la data dell'accesso.

Il medico pediatra / chirurgo del DH con l'infermiere dedicato:

- accolgono il bambino, consultano la documentazione e eseguono esame obiettivo;
- il medico redige la relazione finale (referto ambulatoriale per il PLS e per la famiglia);
- il medico prescrive le prestazioni per accessi successivi se possibile, l'infermiere li programma e se possibile fornisce la data di prenotazione
- dimettono il bambino dopo rivalutazione

2.3 Prestazioni in ricovero programmato

Programmazione di ricovero breve per procedure invasive quali posizionamento PEG, tracheostomia chirurgica o altri interventi chirurgici (es. adenotonsillectomia, tenolisi)

Il chirurgo di riferimento contatterà la famiglia organizzando il ricovero il giorno precedente l'intervento.

Verrà richiesto, se ritenuto necessario dall'anestesista, posto letto in terapia intensiva per post-operatorio.

3. Ruolo del rianimatore pediatrico

Le Terapie Intensive e semintensive sono per i bambini con patologia cronica severa e necessità di supporto respiratorio il punto di riferimento all'interno dell'Ospedale anche dopo la dimissione.

Gli specialisti per problemi respiratori acuti e cronici in età pediatrica, quando per gravità necessitano di supporto ventilatorio invasivo o non invasivo, sono i medici rianimatori con competenza pediatrica.

Nell'Ospedale Papa Giovanni XXIII la gestione di queste problematiche è a carico della Terapia Intensiva Pediatrica: *UOSD Anestesia e Rianimazione 5 – Pediatrica* che dispone di 16 posti letto, gestita da 18 anestesisti e rianimatori dedicati all'ambito pediatrico.

Il ruolo del rianimatore pediatrico è cruciale in diversi momenti:

- ricovero direttamente dal territorio e dimissione diretta al domicilio al fine di ridurre tempi di attesa in pronto soccorso e ridurre i tempi di ricovero;
- è presente nell'équipe multidisciplinare nel follow up
- valutazione vie aeree (broncoscopia diagnostica ed operatoria, sostituzione cannula tracheostomica);
- decisioni condivise con la famiglia in merito al livello delle cure ritenuto proporzionato alle condizioni generali del bambino (es. intubazione / tracheostomia, rianimazione cardio-polmonare in caso di arresto cardiaco, percorso di cure palliative);

Continuità assistenziale per bambini ad elevata complessità

Ruolo del rianimatore pediatrico

- valutazione supporti ventilatori adeguati quali aspiratore, incentivatore della tosse, ossigenoterapia, ossigeno ad alti flussi, ventilatore, monitor;
- prescrizione su piattaforma regionale dei presidi di ventilazione e monitoraggio;
- impostazione e collaudo del ventilatore;
- addestramento con l'infermiere di terapia intensiva del caregiver all'utilizzo del respiratore e gestione dell'interfaccia (maschera nasale, cannule nasali, cannula tracheostomica);
- addestramento del genitore sulle manovre di disostruzione vie aeree (fisioterapia respiratoria, aspirazione, ventilazione con ambu);
- formazione dei genitori per eventuale emergenza e se richiesto somministrazione di un corso personalizzato di rianimazione pediatrica (PBL: Pediatric Basic Life Support secondo linee guida IRC Italian Resuscitation Council);
- formazione per gli operatori del territorio al fine di aumentare l'expertise pediatrica nell'ambito delle patologie croniche;

4. Elementi di innovazione

Vengono infine proposti alcuni elementi di innovazione di facile attuazione da inserire all'avvio del progetto:

- cartella clinica informatizzata in condivisione ospedale – territorio;
- consulto in telemedicina con la famiglia, PLS ed infermiere domiciliare per i bambini in ventilazione domiciliare;
- visita a domicilio entro 72 ore dalla dimissione da parte di un team ospedaliero infermiere / medico della struttura dimettente nei seguenti casi:
 - prima dimissione dalla terapia intensiva;
 - nuova diagnosi;
 - cambiamento nello stato di salute;
 - dimissione dopo chirurgia maggiore;
 - dimissione con utilizzo di nuovi presidi tecnologici;
 - dimissione con aumento delle necessità di cura;
 - storia di frequenti riammissioni;
 - problematiche di tipo sociale;
- visite periodiche al domicilio per bambini ad elevata complessità assistenziale che non necessitano di procedure ospedaliere ed in cui il trasporto risulta difficoltoso per la famiglia.

COSTI DI IMPLEMENTAZIONE O REALIZZAZIONE

Trattandosi di un progetto di riorganizzazione ed ottimizzazione della dimissione e del follow up di bambini con patologia cronica ad alta complessità assistenziale, nel medio lungo periodo ci si attende una riduzione delle riammissioni in ospedale (pediatria - terapia intensiva – subintensiva).

Ci si attende quindi una riduzione della spesa relativa ai ricoveri ed un aumento delle risorse impiegate per l'assistenza domiciliare.

In fase iniziale la presentazione e diffusione del progetto comporta spese inerenti alla formazione degli operatori coinvolti.

Per quanto riguarda l'implementazione dell'informatizzazione, i costi rientrano nel programma di efficientamento sanitario mediante informatizzazione della cartella clinica, possibilità di teleconsulto e accesso al fascicolo sanitario elettronico.

RISULTATI ATTESI

Migliorare l'assistenza ai bambini con elevata complessità assistenziale attraverso un cambio culturale che prevede:

- riconoscimento delle esigenze uniche dei pazienti e delle loro famiglie;
- implementazione delle cure intensive di pazienti a livello ambulatoriale;
- promozione della sicurezza, del rapido accesso alle cure appropriate e della continuità delle cure in base alle situazioni cliniche del paziente (acuzie, post-acuto e problematiche ambulatoriali);
- promozione delle cure palliative, cure post-acute con utilizzo della telemedicina
- concretizzazione di un sistema assistenziale centrato sulla famiglia
- progettazione, realizzazione e misura dei risultati per modelli di cura

Gli indicatori utilizzati saranno i seguenti:

- indicatori quantitativi
 - numero di dimissioni protette attivate tramite CDP e COT per bambini ad alta complessità
 - numero dimissioni protette in ADI
 - numero di ammissioni protette attivate (DH pediatria)

- indicatori qualitativi:
 - numero di dimissioni protette con tempo intercorrente tra prima segnalazione di dimissibilità e data di dimissione prevista inferiore a quindici giorni lavorativi
 - numero di bambini impropriamente proposti in ammissione protetta secondo il protocollo
 - numero di bambini non correttamente avviati dal PLS nel DH pediatrico ma direttamente negli ambulatori specialistici
 - rilevazione della soddisfazione da parte delle famiglie

CONCLUSIONI

L'obiettivo generale di assistenza sanitaria a bambini con patologia cronica ad elevata complessità assistenziale è quello di ottimizzare la salute di ogni bambino e le sue funzioni residue, riducendo al minimo i ricoveri ricorrenti o prolungati attraverso l'offerta di un'assistenza completa, personalizzata, centrata sul bambino e la sua famiglia possibilmente nel suo ambiente di vita.

Il progetto intende affrontare le problematiche più importanti nel processo di continuità assistenziale in particolare per bambini con necessità di supporto respiratorio e/o nutrizione artificiale.

Partendo da una seria programmazione della dimissione protetta che preveda degli incontri strutturati tra tutte le figure professionali coinvolte e con la famiglia, arrivando alla domiciliazione o trasferimento in struttura sanitaria.

Figure cardine sono il familiare care giver, il medico dimettente di riferimento ed il PLS.

Il mantenimento di canali comunicativi deve avvenire se possibile mediante teleconsulto, e se ritenuto necessario deve avvenire a domicilio.

Il rientro in ospedale per diagnostica o consulti multispecialistici deve seguire una via preferenziale: tramite contatto telefonico il PLS attiva un DH in cui verranno predisposti tutti gli accertamenti richiesti in un'unica giornata.

La figura del rianimatore pediatrico deve essere sempre presente quale esperto di supporto respiratorio nell'insufficienza cronica per decisioni terapeutiche o di palliazione. Il rianimatore sarà poi il promotore di programmi di formazione e addestramento per gli operatori sanitari sul territorio e per i familiari.

La cura (presa in carico) di questi bambini è una sfida per i sistemi e i professionisti, ma un'assistenza integrata multilivello può migliorare l'outcome e ridurre il carico economico e di sofferenze del bambino e della sua famiglia.

RIFERIMENTI NORMATIVI

Deliberazione Regione Lombardia N° XI / 6387 Seduta del 16/05/2022.
Determinazioni in ordine agli indirizzi di programmazione per l'anno 2022

Legge regionale 14 dicembre 2021 - n. 22
Modifiche al Titolo I e al Titolo VII della legge regionale 30 dicembre 2009, n. 33

Decreto 23 maggio 2022, n. 77.
Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale.

BIBLIOGRAFIA

Katherine A Auger et al.

Discharge Medical Complexity, Change in Medical Complexity and Pediatric 30-day Readmission

Journal of Hospital Medicine® Vol 14, No 8, August 2019

Laura G. Amar-Dolan et al.

This Is How Hard It Is” Family Experience of Hospital-to-Home Transition with a Tracheostomy

Annals ATS Volume 17 Number 7, July 2020

Carolyn C. Foster et al.

Provider Perspectives of High-Quality Pediatric Hospital-to-Home Transitions for Children and Youth With Chronic Disease

Hospital Pediatrics Volume 7, Issue 11, November 2017

C.Wallis

Non-invasive home ventilation

Paediatric Respiratory Reviews, 2000 1, 165–171 doi:10.1053

Flory L. Nkoy et al.

Information needs for designing a home monitoring system for children with medical complexity

International Journal of Medical Informatics Volume 122, February 2019, Pages 7-12

L. Appierto et al.

Home care for chronic respiratory failure in children: 15 years experience

Paediatric Anaesthesia 2002 12: 345–350

Raouf S. Amina

Tracheostomy and home ventilation in children

Seminars in Neonatology (2003) 8, 127–135

Sarah Wells et al.

Nursing-led Home Visits Post-hospitalization for Children with Medical Complexity

Journal of Pediatric Nursing 34 (2017) 10–16

Kuo DZ et al.

American Academy of Pediatrics Council on Children with Disabilities. Recognition and Management of Medical Complexity.

Pediatrics. 2016;138(6):e20163021.