BURLO

IL FORUM
DELL'INNOVAZIONE
PER LA SALUTE
20/21 SETTEMBRE 2017
CENTRO CONGRESSI
ROMA EVENTI
FONTANA DI TREVI

salute®

Bisogni e prospettive delle reti di presa in carico e cura dei bambini con esiti di patologia:

RISPOSTE DELLE AZIENDE SANITARIE E OSPEDALIERE

Dr. Gianluigi Scannapieco

Direttore Generale - IRCCS Burlo Garofolo

Bambini con bisogni speciali di salute

Una revisione della letteratura di Van Der Lee e colleghi (2007)
ha individuato diverse definizioni operative per cui le stime di prevalenza variano molto in base alla definizione adottata (da 0,22% a 44%)

…da Pless e Douglas (1971)

"Chronic Illness"

…a McPherson e colleghi (1998)

"Children with special healthcare needs":

Children who have or are at increased risk of a chronic physical, developmental, behavioral, or emotional condition and who also require health care and related services of a type or amount beyond that required by children generally

Focus sulla fragilità

- **Fragilità non solo in un'accezione sanitaria e socio-sanitaria ma anche assistenziale/di supporto (es. scuole, assegni familiari, abitazione)**
- **Combinazione di gravità/complessità sanitaria e adeguatezza (economica/relazionale/emotiva) del contesto familiar/sociale per la presa in carico**

Fragilità = Gravità della patologia + (x) Contesto

La risposta: l'Ospedale (Pediatrico)

BURLO

LE RISPOSTE

1) Reti per la presa in carico (assistenza/ricerca)
2) Garanzia della transizione (continuità) delle cure
   - All'interno della SC (tra medici e tra le diverse componenti professionali)
   - All'interno dell'Ospedale (pediatrico)
   - Ospedale - Territorio (sanitario e sociale) – Ospedale
   - Età pediatrica – età adulta (manca il "pediatra dell'adulto" e l'internista non conosce/teme le malattie rare)

Visione del Burlo

Atto Aziendale DDG n. 100 del 10/11/2016

***Garantire lo stesso, elevato, livello di salute a tutti i bambini, gli adolescenti e le donne della Regione FVG*, direttamente o indirettamente, svolgendo il ruolo di hub regionale per l'area materno-infantile, in un sistema hub-spoke non solo ospedaliero, ma anche ospedale-territorio, coordinando nel contempo la ricerca e l'innovazione, nonché la didattica e la formazione per l'area materno-infantile.**

Rete Pediatrica Regionale FVG

3.1.9 Pediatria Ospedaliera

Entro il 30 settembre del 2017 dovrà essere adottato un **documento di riorganizzazione dell'attività pediatrica**. Lo stesso dovrà contenere anche le seguenti sezioni:

- Emergenze e urgenze pediatriche (intra ed extra ospedaliere)
- Chirurgia programmata in età pediatrica
- Oncologia e onco-ematologia pediatrica

3.4.4 Materno-infantile

L'IRCCS Burlo Garofolo collaborerà con la DCS allo sviluppo di nuovi modelli organizzativi innovativi, anche in prospettiva del prossimo piano obiettivo materno-infantile

Rete Pediatrica Regionale FVG: lavori in corso

- **DM 70/2015**
- **“Linee indirizzo per il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell’appropriatezza degli interventi assistenziali in area pediatrico-adolescenziale” (Conferenza Stato Regioni)**
- **“Rete dell’emergenza-urgenza pediatrica” (Conferenza Stato-Regioni)**
- **Estrazione e analisi dei dati epidemiologici e di attività**
- **Condivisione sui tavoli: emergenza/urgenza, pediatria/chirurgia, oncoematologia, cure palliative).**

Rete regionale pediatrica della Toscana
Legge Regionale 84 del 28/12/2015
DGR 707/2016

Coordinatore della rete: Azienda ospedaliero-universitaria Meyer

TRE LIVELLI DI GOVERNO:

Comitato Strategico (DG)	**Pianificazione, monitoraggio, rendicontazione dell'assistenza pediatrica in Toscana.**
Comitato Tecnico Organizzativo (DS)	**Coordinamento organizzativo della Rete in attuazione delle linee strategiche e di programmazione.**
Consulta Tecnico Scientifica (Clinici)	**Costruzione e condivisione di protocolli operativi per garantire al meglio il bambino nella gestione complessiva.**

Le Reti Pediatriche Nazionali

- **Associazione Ospedali Pediatrici Italiani**
- **Rete IDEA (IRCCS Pediatrici)**
- **Rete INCIPIT (Ricerca Clinica Pediatrica)**

BURLO

Associazione Ospedali Pediatrici Italiani

Ospedali Associati

I.R.C.C.S. Istituto Giannina Gaslini
GENOVA

A.O. R.N. Santobono Pausilipon
NAPOLI

I.R.C.C.S. Ospedale Pediatrico Bambino Gesù
ROMA

I.R.C.C.S. Istituto per l'Infanzia Burlo Garofolo
TRIESTE

A.O.U. Ospedali Riuniti, Umberto I, G.M. Lancisi - G. Salesi
ANCONA

Dipartimento di Salute Della Donna e del Bambino
A. O. di Padova
PADOVA

A.O.U. Anna Meyer
FIRENZE

Presidio Ospedaliero Regina Margherita
A.O.U. Città della Salute e della Scienza
TORINO

Presidio Ospedaliero dei Bambini ASST Spedali Civili
BRESCIA

ASST – Fatebenefratelli - Sacco
MILANO

ARNAS Civico Di Cristina Benfratelli
PALERMO

Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII"
BARI

Azienda Ospedaliera Santi Antonio e Biagio e Cesare Arrigo
ALESSANDRIA

Rete IDEA

- Rete degli IRCCS Pediatrici

- Componenti:
  - IRCCS Burlo Garofolo – Trieste, TS
  - IRCCS Associazione Oasi Maria SS – Troina, EN
  - IRCCS Eugenio Medea – Bosisio Parini, CO
  - IRCCS Fondazione Stella Maris – Calambrone, PI
  - IRCCS Giannina Gaslini – Genova, GE
  - IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù – Roma, RM

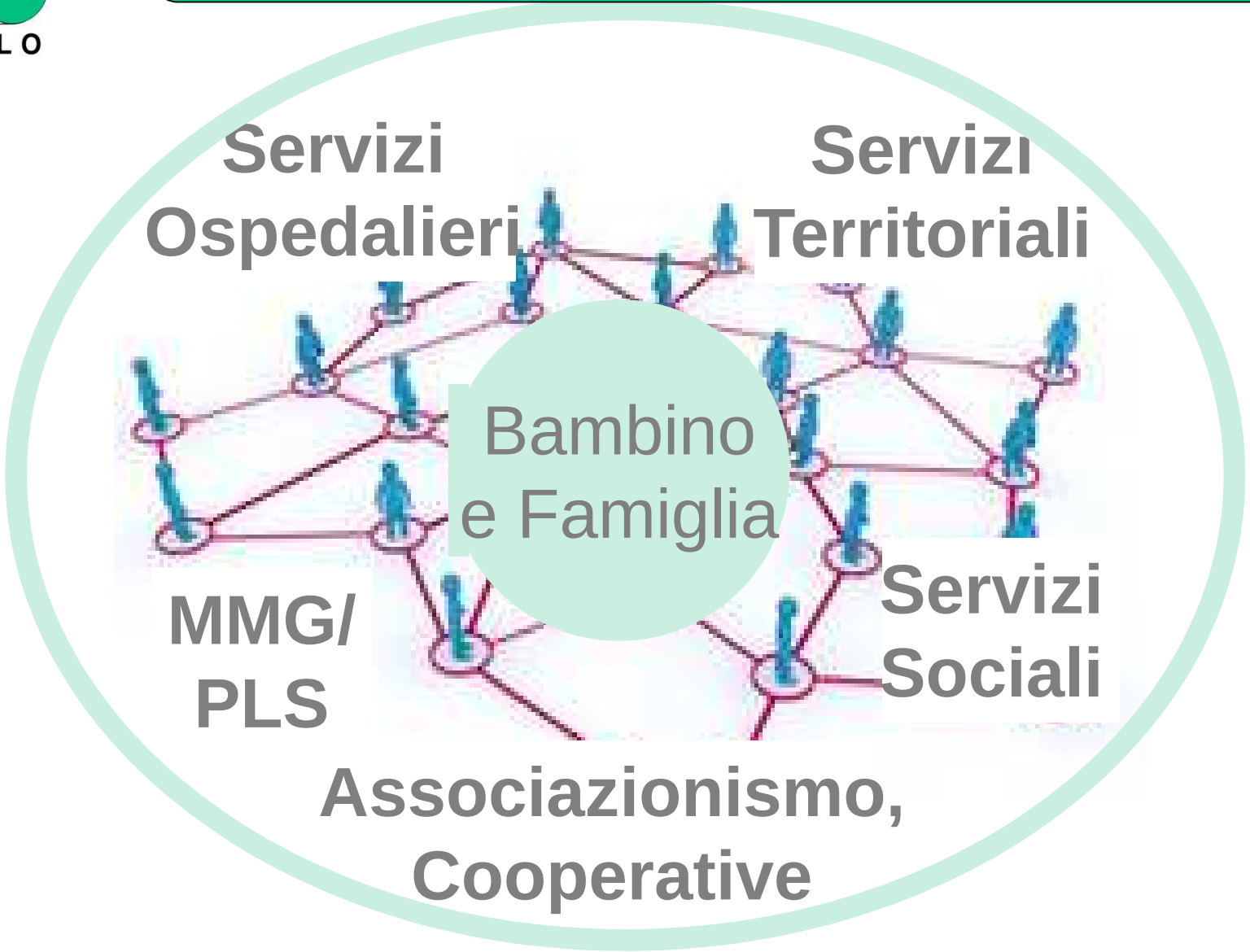
- Destinataria di specifici finanziamenti ministeriali, sia in conto capitale che in conto esercizio.

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»

Reti di presa in carico e cura



Dai bisogni …. all'assistenza

BISOGNI/CRITICITA?

- **assistenza erogata da più servizi e figure**
- **maggior rischio di frammentarietà delle cure**
- **famiglia come mediatore**
- **stato di continuo sviluppo del bambino**
- **influenza del contesto scolastico (Miller et al., 2009)**

ASSISTENZA

Continuità delle cure

Esperienza di un'assistenza coerente e collegata nel tempo

(Reid et al., 2002; Haggerty et al., 2003)

Coordinamento delle cure

"Un processo che collega bambini e giovani con bisogni speciali di salute e le loro famiglie ai servizi e risorse appropriati in uno sforzo coordinato per ottenere buoni risultati di salute"

(American Academy of Pediatrics, 2005)

BURLO

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 SpeNK: risultati in sintesi

Organizzazione → Una certa variabilità di prassi e procedure implementate che richiede maggiore standardizzazione e coordinamento

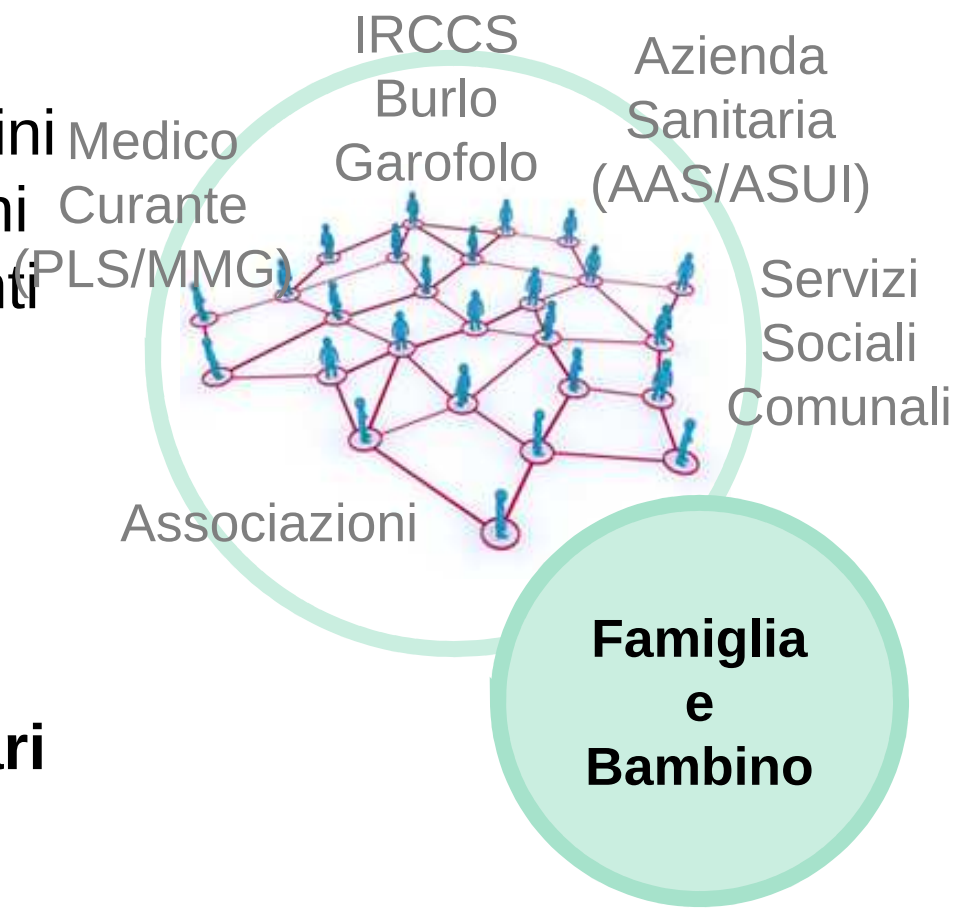
Famiglie → (1) Importanza di continuità delle cure e *empowerment*, che risultano legati alla fase di trattamento (ricovero-dimissione-domicilio) e alle preferenze individuali (2) La misurazione della continuità percepita permette di individuare aree di miglioramento

PLS → Potenzialità come figura di coordinamento delle cure e per la prevenzione dell'uso inappropriato dei servizi

Bambini → Maggiore utilizzo di risorse e servizi sanitari, soprattutto ospedalieri, in particolare nei nati pretermine rispetto ad altre condizioni

Obiettivo Principale

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



Obiettivi secondari

- **Rilevare le modalità adottate dalle diverse AAS per la garantire la continuità assistenziale ai bambini con bisogni speciali di salute**
- **Evidenziare il ruolo svolto da Servizi Territoriali e PLS/MMG nel coordinamento delle cure**
- **Rilevare il punto di vista delle famiglie su bisogni, continuità assistenziale ed *empowerment***
- **Definire percorsi di presa in carico integrata in collaborazione con il Servizio Sociale Comunale (prototipo a Trieste)**

BURLO

Le Collaborazioni

IN REGIONE

- Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Trieste
- Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Udine
- Azienda Assistenza Sanitaria n. 2 “Bassa Friulana - Isontina”
- Azienda Assistenza Sanitaria n. 3 “Alto Friuli-Collinare-Medio Friuli”
- Azienda Assistenza Sanitaria n. 5 “Friuli Occidentale”
- Comuni della Regione FVG
- Università degli Studi di Trieste

EXTRA REGIONE

Università Alma Mater Studiorum di Bologna

Disegno dello studio

BURLO

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

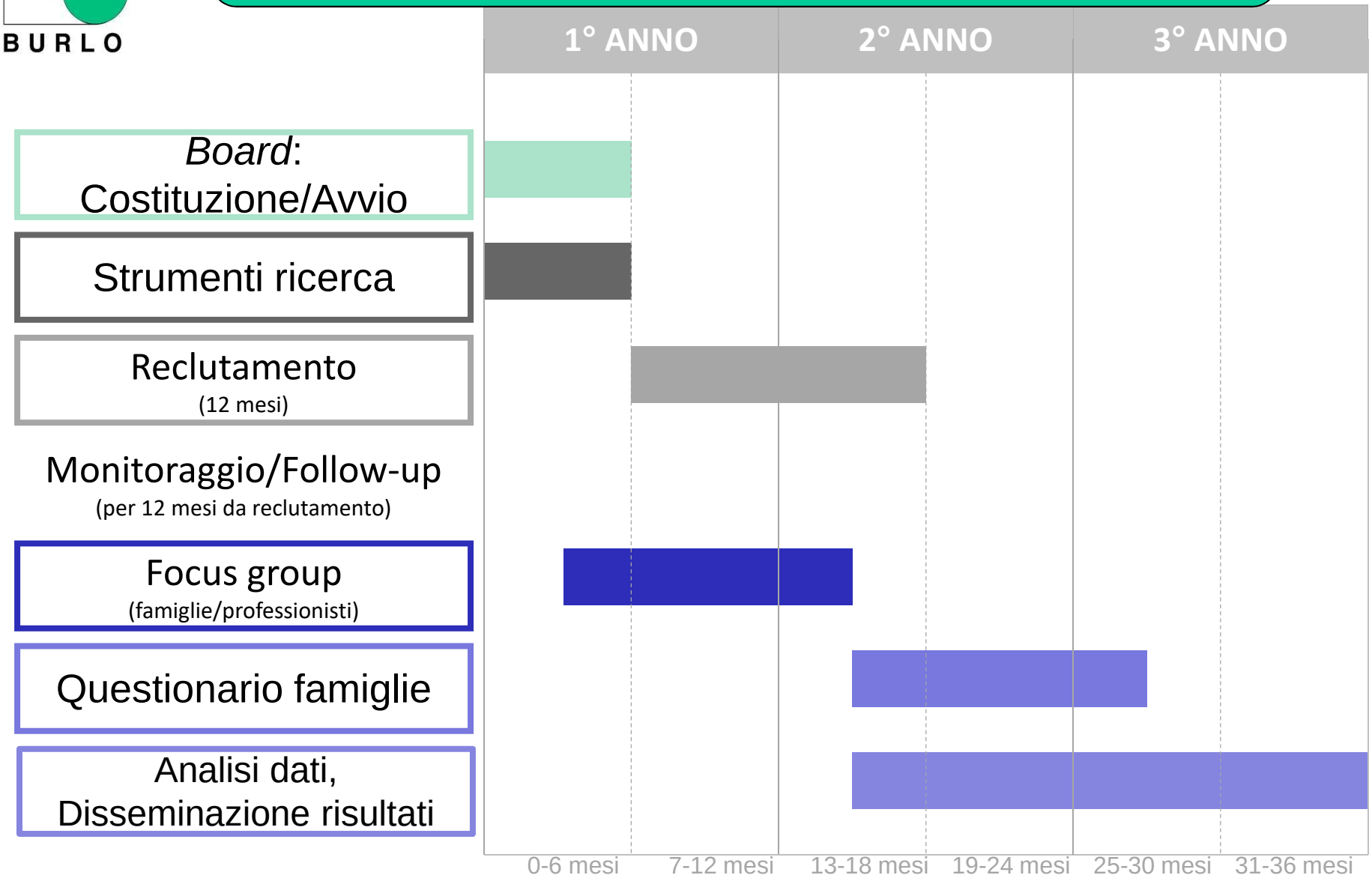
•Compilazione della Scheda SpeNK-FP (Adattamento) ad ogni attività per il bambino/famiglia

Criteri di inclusione

- Tutti i bambini (consecutivi) di età compresa fra 0 a 17 anni con residenza o domicilio in regione con accesso all'IRCCS in regime ambulatoriale/di degenza ordinaria/DH/DS/Pronto Soccorso
- **attivazione** (ex novo o modifica di quella esistente), secondo i criteri della procedura interaziendale in uso presso l'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

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 rappresentati dell’Istituto, dell’Azienda Sanitaria, del Comune, dell’Associazionismo e ha concluso i lavori nel corso di 10 incontri tra gennaio e giugno

L’avvio del reclutamento è previsto per ottobre 2017

Organizzazione - Esempio

BOARD ASUITs

Gruppo:

Referenti ASUITS (4 CI dei 4 Distretti – Area Minori e 1 Referente Aziendale Minori), Rappresentante MMG, Rappresentante PLS, Referenti Servizi Sociali (Disabilità, Minori), Referenti IRCCS (Clinica Pediatrica e Neonatologia), Rappresentante Associazione Azzurra (Malattie Rare), Referenti Ufficio Continuità IRCCS, Ricercatrice IRCCS

Obiettivi:

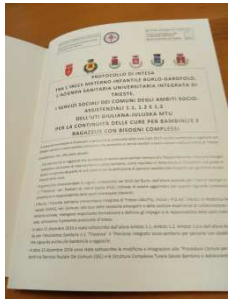
(1) **Raccolta** e **valutazione procedure**

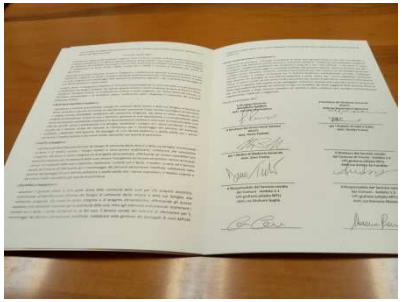
(2) **Definire protocollo operativo** per l'identificazione precoce, monitoraggio e presa in carico dei bambini con disabilità in collaborazione tra Burlo, Comune, Azienda Sanitaria

(3) **Supportare lo svolgimento della ricerca**

Continuità assistenziale per bambini con bisogni speciali

PROTOCOLLO DI INTESA
ASUITs-BURLO-COMUNI-PLS/MMG

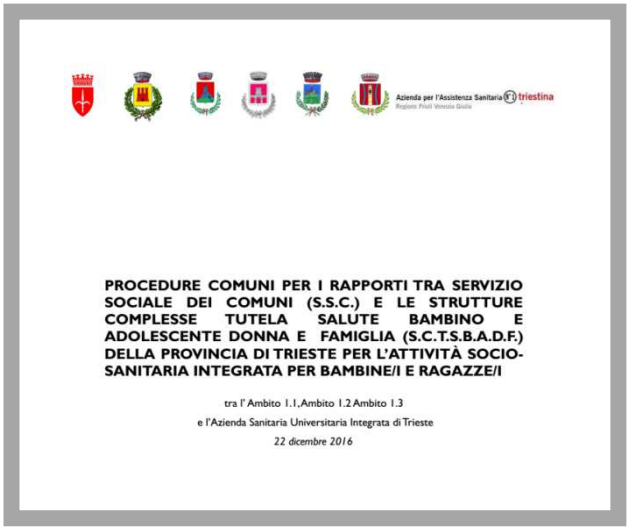




Aspetti sociali

Aspetti socio-sanitari

PROCEDURE COMUNI
ASUITs-BURLO-COMUNI



Azienda per l'Assistenza Sanitaria n° 1 triestina
Regione Friuli Venezia Giulia

PROCEDURE COMUNI PER I RAPPORTI TRA SERVIZIO SOCIALE DEI COMUNI (S.S.C.) E LE STRUTTURE COMPLESSE TUTELA SALUTE BAMBINO E ADOLESCENTE DONNA E FAMIGLIA (S.C.T.S.B.A.D.F.) DELLA PROVINCIA DI TRIESTE PER L'ATTIVITÀ SOCIO-SANITARIA INTEGRATA PER BAMBINE/I E RAGAZZE/I

tra l'Ambito 1.1, Ambito 1.2 Ambito 1.3
e l'Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Trieste
22 dicembre 2016

PROCEDURA INTERAZIENDALE
ASUITs-BURLO-PLS/MMG

Versione Definitiva
PROCEDURA INTERAZIENDALE PER LA CONTINUITÀ DELLE CURE PER BAMBINI/E E ADOLESCENTI CON BISOGNI COMPLESSI
Protocollo Intesa Continuità TS
PRO_IRCCS-ASUITS_0001_00
Pagina 1 di 13 21/07/2017

REGIONE AUTONOMA FRIULI VENEZIA GIULIA
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico
Burlo Garofolo di Trieste

REGIONE AUTONOMA FRIULI VENEZIA GIULIA
Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Trieste

PROCEDURA INTERAZIENDALE PER LA CONTINUITÀ DELLE CURE PER BAMBINI/E E ADOLESCENTI CON BISOGNI COMPLESSI

PRO_IRCCS-ASUITS_0001_00
Versione definitiva

BURLO

Grazie per l’attenzione