La continuità assistenziale post–ospedaliera in pediatria

Quattro esperienze italiane (I Parte)

Clarissa Vergine, | 08 gennaio 2021

Il concetto organizzativo di continuità assistenziale rappresenta una risposta ineludibile in una società che, nel caso della popolazione anziana, invecchia sotto il peso delle malattie croniche. In ambito pediatrico è invece resa necessaria dall'insorgenza di patologie complesse, spesso croniche e rare o compresenti. La progressiva incidenza di tali malattie, accompagnata dai cambiamenti epidemiologici e dalle trasformazioni in atto nelle strutture familiari, ha peraltro provocato l'esplosione di bisogni di assistenza non solo sanitaria ma anche, talvolta, sociale. Le fragilità legate alla salute della persona e quelle sociali divengono così interrelate tra loro: le prime, soprattutto se gravi e invalidanti, possono generare complicazioni nella gestione della vita quotidiana; le seconde possono a loro volta produrre rischi anche per le patologie sanitarie. Una complessità sociosanitaria, questa, che richiede una gestione integrata tra ospedale e territorio in favore del paziente in via di dimissione e della sua famiglia, sia nella sfera della *care* che della *cure*.

Ma le strutture ospedaliere, sempre più orientate verso funzioni di alta intensità assistenziale e clinica, sono sempre state accompagnate da un altrettanto attento rafforzamento dei servizi territoriali? La risposta si potrebbe considerare negativa. Ciononostante, negli ultimi decenni, si è assistito alla diffusione di un orientamento che ha posto l'accento sulla diversificazione dei servizi e delle risposte ai problemi di salute e su una progressiva deospedalizzazione. Ne è dunque derivata una complessa articolazione organizzativa che ha coinvolto sia gli ospedali sia i servizi di cure post – ospedaliere territoriali, domiciliari o (semi) residenziali.

L'anello di congiunzione tra l'assistenza ospedaliera e quella territoriale è la dimissione ospedaliera definita come "protetta"[note]Si rimanda alla definizione di "dimissione protetta" proposta dal gruppo di lavoro sulla continuità assistenziale istituito dalla Regione Lombardia: Scaccabarozzi G. *et al*., Gruppo di lavoro sulla continuità assistenziale, Regione Lombardia, Assessorato alla Sanità, 30 ottobre 2007.[/note], che pone in capo alla struttura ospedaliera il delicato ruolo di comunicare con la rete territoriale, conoscerne il ventaglio dei servizi offerti e costruire un percorso integrato.

Un'indagine esplorativa nelle città di Torino, Genova, Trieste e Firenze

Con l'obiettivo di indagare un tema non molto esplorato nella letteratura italiana, alla fine dell'anno 2019 è stata avviata un'indagine descrittiva[note]Nell'ambito di un lavoro di tesi di ricerca di Laurea Magistrale in Politiche e Servizi Sociali conseguita presso l'Università degli Studi di Torino nel mese di luglio 2020.[/note] con un *focus* dell'analisi su:

- l'integrazione tra ospedale e territorio a partire dalla pianificazione della dimissione "protetta" e/o "difficile" del minore con patologia complessa sino al suo ritorno al domicilio o al suo inserimento presso una struttura residenziale o semiresidenziale;
- l'integrazione tra gli interventi in ambito sanitario e gli interventi in ambito socioassistenziale.

Ci si è serviti di una metodologia di ricerca di tipo qualitativo, utilizzando in presenza interviste semi-strutturate, per mettere a fuoco le *best practices* e le criticità dei percorsi pianificati – in collaborazione con il territorio – dai nuclei operativi preposti alla continuità della cura in quattro dei principali ospedali pediatrici italiani:

- il Nucleo Operativo di Continuità delle Cure (Nocc) dell'Ospedale Infantile Regina Margherita di Torino;
- l'Unità di Assistenza Domiciliare e Continuità delle Cure dell'Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico (Irccs) Gianna Gaslini di Genova;
- l'Ufficio per la Continuità Assistenziale dell'Irccs Burlo Garofolo di Trieste;
- il Punto Unico per la Continuità Assistenziale dell'Azienda Ospedaliero Universitaria (Aou) Anna Meyer di Firenze.

Nell’indagine sono stati coinvolte le *équipe* ospedaliere di continuità delle cure, costituite da medici, infermieri, psicologi e assistenti sociali, e i pediatri di libera scelta come professionisti dei territori presi in esame.

I principali risultati emersi hanno evidenziato come i percorsi di continuità assistenziale in età evolutiva presentano, nei diversi contesti regionali, elementi comuni e snodi che si declinano in maniera differente. Le buone pratiche e le zone d’ombra analizzate attengono agli interventi attivabili, al processo e all’organizzazione di lavoro, agli strumenti utilizzati (informatici e cartacei) e all’integrazione sociosanitaria percepita dagli operatori.

Possiamo dapprima individuare il comune denominatore delle quattro esperienze esplorate:

- i pazienti fruitori: minori dimessi con patologia complessa, cronica e rara o in condizioni di non autosufficienza causata da eventi acuti, talvolta portatori di bisogni sociosanitari.
- gli obiettivi: individuare il *setting* di dimissione protetta più appropriato per il minore dal punto di vista sociale, ambientale e familiare; contenere i tempi di degenza ospedaliera e i nuovi ricoveri; promuovere un’attività di raccordo ospedale – territorio che permetta una soluzione di continuità al bisogno di cura e assistenza.

Quali le buone pratiche?

Tra le buone pratiche è possibile ravvisare:

- un’efficace gestione ospedaliera, comune a tutti i contesti analizzati, della pianificazione della dimissione “protetta” – definita “difficile” nel contesto toscano – e delle attività di raccordo con gli Enti/servizi/stakeholder territoriali coinvolti (Servizio Sociale, Asl). L’attivazione di servizi/interventi necessari al minore al domicilio, tra cui i dispositivi medici e il servizio medico e/o infermieristico di assistenza domiciliare, non è in capo alle famiglie ma ai presidi ospedalieri, in collaborazione con le Asl;
- l’unità di continuità delle cure dell’Irccs Gaslini prevede il servizio di ospedalizzazione domiciliare. Un analogo servizio, sebbene attualmente rivolto solo ai pazienti affetti da patologia oncologica e oncoematologica, è in fase sperimentale nella realtà torinese;
- nel presidio fiorentino è adottato un approccio sistematico alla patologia cronica pediatrica proprio del *Chronic Care Model*[note]Il *Chronic Care Model* pone in risalto 6 aree di intervento per migliorare l’assistenza ai pazienti affetti da patologia cronica: il sistema organizzativo, il disegno del sistema di erogazione, i processi decisionali, il sistema informativo, il sostegno all’autogestione e le connessioni con la comunità.[/note];
- le attività di educazione terapeutica, a cui è preposto il personale infermieristico ospedaliero dei quattro presidi, offerte alla famiglia del minore al fine di offrire supporto all’espletamento dei compiti di cura e assistenza al domicilio;
- la consulenza specialistica degli Assistenti Sociali ospedalieri nell’ambito delle prestazioni di previdenza sociale (Invalidità Civile, riconoscimento *Handicap*, rapporti con i Patronati, le Medicine Legali, l’Inps), della cui gestione può occuparsi il professionista all’interno del presidio per alleggerire il carico assistenziale dei genitori di bambini e adolescenti ricoverati. Un esempio è il progetto “Spin” del Regina Margherita, uno sportello informativo sociale che garantisce alle famiglie la gestione del riconoscimento dei diritti esigibili;
- l’istituzione nella Regione Piemonte di un nucleo distrettuale preposto alla continuità delle cure (Ndcc)[note]L’Ndcc è un organismo, con sede presso l’Asl di appartenenza, preposto alla realizzazione dei percorsi integrati di cura e a un loro monitoraggio attraverso modalità che permettano di conoscere in tempo reale le varie fasi del processo e di essere sempre a conoscenza dello status dei propri pazienti.[/note] in stretta collaborazione con il Nocc;
- la programmazione di Unità di Valutazione Multidimensionale (Uvm intraospedaliere nelle realtà pediatriche di Genova e Firenze, che permette di contenere le tempistiche previste a livello distrettuale e di rafforzare il coinvolgimento nei percorsi assistenziali del Servizio Sociale territoriale;
- la presenza di accordi di collaborazione e protocolli di intesa tra l’Irccs Burlo Garofolo ed Enti/servizi/stakeholder territoriali in materia di continuità assistenziale (es. Pediatri di famiglia, Servizio Sociale dei Comuni, Distretti, ecc.), che hanno attuato un cambiamento migliorativo del complessivo assetto organizzativo dei servizi e del Sistema Sanitario Regionale;
- una forte tradizione di integrazione sociosanitaria, soprattutto tra gli operatori ospedalieri, nelle realtà di Torino, Firenze e Trieste.

…e le zone d’ombra?

Quelle individuate sono state, in sintesi, le seguenti:

- gli scambi comunicativi tra ospedale e territorio e tra gli stessi operatori ospedalieri non appaiono sempre efficaci e tempestivi;
- la presa in carico territoriale può essere ostacolata, comportando un prolungamento dei tempi di degenza ospedaliera, da una carenza o assenza di risorse attivabili che possono riguardare o i servizi di assistenza domiciliare (Genova e Firenze) o le strutture terapeutiche pediatriche – e i loro posti letto disponibili – presenti nel territorio ove collocare i minori che non possono fare rientro al domicilio (Torino e Trieste);
- la rete dei servizi territoriali non è sempre in grado di rispondere alle complesse esigenze sanitarie dei pazienti più fragili: l'*expertise* pediatrica degli operatori, in particolare di Torino, Firenze e Genova, appare talvolta limitata, costituendo una criticità per il delicato passaggio dal *setting* di cura ospedaliero al *setting* di cura territoriale;
- l'assenza, in tutte le esperienze esaminate, di strumenti di valutazione multidimensionale *ad hoc* per i pazienti pediatrici (non si dispone di dati per il contesto torinese);
- l'utilizzo di cartelle cliniche informatizzate condivisibili tra il personale ospedaliero, sanitario e sociale, presente solo nel contesto triestino;
- l'assenza di strumenti informatici ospedalieri condivisibili con i servizi territoriali a diverso titolo competenti nei percorsi di continuità delle cure. Solo nella Regione Friuli – Venezia Giulia è stato realizzato un sistema informativo denominato "Portale Continuità della Cura" a cui possono accedere medici ospedalieri, medici di medicina generale e pediatri di libera scelta;
- il pediatra di libera scelta non risulta sempre significativamente coinvolto nei percorsi di continuità assistenziale, operando spesso come singolo professionista e non in sinergia con l'*équipe* Il caso triestino è l'unico a prevedere una collaborazione ben strutturata con i pediatri del territorio;
- la necessità di una formazione più specifica dei pediatri di libera scelta sia nell'ambito delle malattie complesse e/o croniche sia rispetto ai meccanismi organizzativi alla base di un'efficace integrazione ospedale – territorio;
- una debole integrazione tra il versante sanitario e il versante sociale nella realtà ospedaliera genovese, con una prevalenza di un approccio di tipo sanitario. L'Ircc Gaslini è difatti l'unico presidio ospedaliero a non prevedere strutturalmente la presenza del professionista Assistente Sociale all'interno dell'*équipe* di continuità.

Alcune conclusioni

Nell'analisi proposta, senza alcuna pretesa di esaustività, comparazione o significatività statistica, sono stati condivisi i giudizi espressi dagli operatori in quanto testimoni privilegiati nei percorsi di continuità assistenziale.

Un'esperienza emblematica è risultata essere quella dell'Irccs Burlo Garofolo, realtà pediatrica in cui si raccolgono principalmente buone pratiche condivisibili. Quale il suo punto di forza? Presumibilmente la scelta di una programmazione e regolazione dei singoli servizi, fondata su atti di intesa, che consente una strutturata gestione integrata ospedale – territorio, rendendo più efficace e tempestiva la presa in carico. Si pensi, per fare un esempio, a quanto tale metodologia operativa giovi alla collaborazione con il Servizio Sociale territoriale e, ancor di più, con i Pediatri di libera scelta. In particolare, nelle esperienze in cui quest'ultima figura appare invece marginale, si percepisce con forza una preesistente e persistente dicotomia tra una "cultura ospedaliera" e una "cultura territoriale" in materia di assistenza pediatrica.

Anche sul tema dell'informatizzazione il caso triestino si distingue: disporre di un'adeguata rete informatica e di moderni applicativi condivisi tra i molteplici attori coinvolti risulta efficace. La condivisione in rete delle informazioni viene percepita come un passo in avanti da chi già dispone di appropriati strumenti; al contrario, chi ancora non ne ha sviluppata una riconosce quanto questo possa rappresentare un sistematico aspetto deficitario all'interno del processo complessivo di cure e assistenza.

Questa auspicabile integrazione ospedale – territorio si accompagna ad un'auspicabile integrazione sociosanitaria, soprattutto tra i professionisti ospedalieri, il cui lavoro in *équipe* è essenziale per raccordarsi efficientemente con il territorio. Sebbene le esperienze indagate risultino perlopiù positive in tal senso, le attuali modalità organizzative non appaiono sempre del tutto sufficienti a promuovere un'efficace progettualità condivisa. Un simile percorso di costruzione e condivisione dovrebbe dunque diventare un punto fondamentale nell'agenda dei professionisti sanitari e sociali. Occorre un impegno comune di tutti coloro che sono in gioco per rendere davvero continua, e dunque reale, l'assistenza.

È noto che l'emergenza sanitaria Covid–19 ha imposto una nuova sfida a tutte le organizzazioni di lavoro, in particolare quelle sanitarie. Nel mese di maggio 2020, l'indagine esplorativa è stata così ampliata con l'obiettivo di raccogliere le nuove esperienze che hanno caratterizzato sia l'attività delle strutture ospedaliere che dei pediatri di territorio. Quest'ulteriore approfondimento ha permesso di rispondere ad una nuova domanda conoscitiva (Qual è stata l'organizzazione dei servizi? Quali i cambiamenti?) che sarà discussa in un prossimo articolo.