

Patrizia Ghilardi

Responsabile DPSS Dipartimento Materno Infantile e Pediatrico – Ostetrica – Dottore magistrale in Scienze Infermieristiche ed Ostetriche – UOC Direzione Professioni Sanitarie e Sociali (DPSS) - ASST Papa Giovanni XXIII – Bergamo

Head of DPSS Maternal, Infantile and Pediatric Department - Midwife - Master's Degree in Nursing and Obstetric Sciences - UOC Health and Social Professions Direction (DPSS) - ASST Papa Giovanni XXIII - Bergamo
pghilardi@asst-pg23.it

Alessandro Carenini

Infermiere Coordinatore UOC Chirurgia Pediatrica e UOS Epatologia e Gastroenterologia Pediatrica e dei Trapianti – ASST Papa Giovanni XXIII – Bergamo

Nurse Coordinator UOC Pediatric Surgery and UOS Hepatology and Pediatric Gastroenterology and Transplantation - ASST Papa Giovanni XXIII - Bergamo

Simona Egidi

Infermiere DPSS Area Ricerca Formazione e Sviluppo – ASST Papa Giovanni XXIII – Bergamo

DPSS Nurse Research Training and Development Area - ASST Papa Giovanni XXIII - Bergamo

Simonetta Cesa

Direttore UOC Direzione Professioni Sanitarie e Sociali (DPSS) – Dottore magistrale in Scienze Infermieristiche ed Ostetriche – ASST Papa Giovanni XXIII – Bergamo

Director of Health and Social Professions Direction (DPSS) - Master's degree in Nursing and Obstetrics Sciences - ASST Papa Giovanni XXIII - Bergamo

RIASSUNTO

Obiettivo. L'obiettivo generale dell'iniziativa descritta è potenziare la capacità del sistema bambino-famiglia di proseguire il percorso di cura e di auto-cura e di valutare le aree di fragilità emergenti, al fine di condividere lo sviluppo di tali capacità con la rete di cura. **Metodi.** Attività progettuali multifase. **Risultati.** Strumenti in fase di sperimentazione che rilevano le condizioni di fragilità che sappia rilevare lo stato di salute che integri la parte sociale e il necessario addestramento del caregiver – genitore. **Conclusioni.** È fondamentale dotarsi di strumenti per una dimissione pianificata che consentano la valutazione delle aree di fragilità del bambino e l'addestramento dei caregiver al fine di migliorare l'aderenza al piano assistenziale e ridurre l'insorgenza di complicanze. **Parole chiave.** Dimissioni; pediatria; fragilità; strumenti.

ABSTRACT

Objective. The general objective of the described initiative is to enhance the capacity of the child-family system to continue the

Il percorso di cura del sistema bambino fragile – famiglia.

L'esperienza dell'ASST Papa Giovanni XXIII nel potenziamento dei percorsi della rete socio-sanitaria

*The path of care for the fragile child – family system.
The experience of ASST Papa Giovanni XXIII in strengthening the pathways of the social-health network*



path of care and self-care and to evaluate the areas of emerging frailty, in order to share the development of these skills with the care network. **Methods.** Multi-phase project activity. **Results.** Tools under experimentation that detect the conditions of fragility that know how to detect the state of health that integrates the social part and the necessary training of the caregiver - parent. **Conclusions.** It is essential to have tools for a planned discharge that allow the assessment of the areas of frailty of the child and the training of caregivers in order to improve adherence to the care plan and reduce the occurrence of complications. **Keywords.** Discharge; pediatrics; fragility; tools.

INTRODUZIONE

Il problema delle dimissioni difficili e complesse, in letteratura, è un argomento spesso dibattuto. A causa della riduzione dei posti letto nelle strutture ospedaliere e dell'aumento del turn – over dei pazienti, è sorto un dibattito sull'equilibrio tra qualità assistenziale e l'utilizzo delle risorse disponibili: la degenza media e la dimissione precoce sono indicatori per la valutazione dell'efficienza delle strutture sanitarie. Un piano di dimissione elaborato precocemente aumenta la soddisfazione delle persone assistite e delle famiglie, migliorando la qualità percepita e l'aderenza alla terapia; inoltre, permette ai genitori dei bambini dipendenti da strumenti tecnologici di ridurre l'ansia, la depressione, la frustrazione, l'isolamento sociale e la privazione di sonno.¹

Il modello dell'assistenza centrata sulla famiglia è universalmente riconosciuto e prevede una erogazione di assistenza infermieristica dove occorre cercare di soddisfare i bisogni non solo del bambino ma quelli di tutta la famiglia impegnata accanto a lui nel processo di recupero della salute e dell'autonomia.²

Per rinforzare e mantenere i ruoli familiari ed i loro legami con il bambino ospedalizzato si deve offrire alla famiglia l'opportunità di prendersi cura del proprio bambino; l'infermiere garantisce la supervisione del processo di coinvolgimento dei genitori, la loro partecipazione e la loro collaborazione al fine di promuovere la normalità del funzionamento familiare.

Gli infermieri che lavorano in ambito ospedaliero e di comunità possono svolgere un ruolo importante nel valutare come le famiglie si adattano a vivere con malattie croniche e ad individuare strategie per affrontare le sfide quotidiane.³

Durante la degenza, gli infermieri identificano e rispondono ai cambiamenti delle condizioni del paziente, educano i pazienti e famiglie alla gestione al domicilio delle patologie croniche, di dispositivi, terapie farmacologiche e si collocano come riferimento durante i passaggi tra diversi contesti di cura⁴ anche svolgendo la funzione di case manager.

In uno studio del 2008 di Weiss et al. è stato dimostrato che una migliore qualità dell'insegnamento durante la dimissione da parte degli infermieri è predittiva della riduzione delle difficoltà di coping nelle settimane successive alla dimissione e, in definitiva, determina meno riammissioni post-dimissione e riduce gli accessi in pronto soccorso.⁵

Le attività più comunemente non eseguite in ambito pediatrico sono la pianificazione dell'assistenza, il conforto e l'insegnamento.⁶ Tali attività mancate presuppongono condizioni di mancata preparazione del bambino e della famiglia alla gestione della condizione di dimissione e di proseguimento delle cure nel contesto extra ospedaliero.

La promozione dell'abilità di autocura (selfcare) è risultata essere nella letteratura internazionale un elemento determinante per la promozione del benessere dell'assistito e della famiglia, per il mantenimento dei risultati ottenuti nel percorso di cura, per la riduzione dell'insorgenza di complicanze e la riduzione delle riammissioni ospedaliere.

Dorthea Orem credeva che le persone avessero una naturale capacità di autosufficienza e che l'assistenza infermieristica dovesse concentrarsi sull'influenza di quella capacità.⁷

I concetti chiave della teoria a medio raggio di Riegel et al. relativamente al self care sono il mantenimento della cura di sé, il monito-

raggio della cura di sé e la gestione della cura di sé.⁸

La presa in carico del paziente, con le fragilità legate alla malattia, richiede la necessità di costruire e sperimentare degli strumenti operativi al fine di adattare la risposta assistenziale alle reali esigenze dell'individuo, mettendo in rete tutte le competenze a disposizione, sia di carattere sanitario che di natura socio-sanitaria, dando vita a percorsi che garantiscano la continuità di cura e di assistenza al termine della fase acuta.

In seguito alla riforma del sistema sociosanitario in Lombardia, approvata con la legge regionale n.23 dell'11 agosto 2015, il Dipartimento Materno Infantile e Pediatrico con la Direzione Professioni Sanitarie e Sociali dell'ASST Papa Giovanni XXIII di Bergamo, ha sviluppato alcune progettualità innovative e spendibili nella pratica per lo sviluppo di strumenti che facilitassero la "presa in carico" della persona assistita pediatrica, al fine di rispondere ai suoi bisogni in previsione della dimissione, attuando una pianificazione della stessa che preveda l'applicazione di piano individuale personalizzato.

In riferimento alle attività di cura spesso mancate in contesti ospedalieri di degenza pediatrica e alla rilevanza del potenziamento del self care per il raggiungimento di risultati di qualità dell'assistenza per i bambini e le loro famiglie, l'ASST Papa Giovanni XXIII ha costruito strumenti documentali per l'individuazione precoce delle aree di fragilità pre-dimissione, per la valutazione e per la registrazione della abilità acquisite del caregiver.

OBIETTIVI

L'obiettivo generale dell'iniziativa è potenziare la capacità del sistema bambino-famiglia di proseguire il percorso di cura e di autocura e di valutare le aree di fragilità emergenti, al fine di condividere lo sviluppo di tali capacità con la rete di cura.

Uno degli obiettivi specifici è garantire una assistenza personalizzata e centrata sulla persona assistita e sulla famiglia tramite l'applicazione della "scheda di rilevazione dei bisogni formativi del caregiver". Un ulteriore obiettivo specifico è la necessità di avere strumenti applicabili, sensibili e specifici che rilevino le condizioni di fragilità che sappia rilevare lo stato di salute che integri la parte sociale e il necessario addestramento del caregiver – genitore. Tali strumenti sono orientati a supporto del personale infermieristico che opera nei reparti pediatrici dell'ASST Papa Giovanni XXIII di Bergamo.

MATERIALI E METODI

Il lavoro effettuato dal Dipartimento Materno Infantile e Pediatrico afferente alla Direzione delle Professioni Sanitarie e Sociali riguarda:

1. la realizzazione di una scheda di valutazione della fragilità pediatrica;
2. lo sviluppo di un documento che certifichi gli addestramenti effettuati alla persona assistita ed al caregiver- genitore;
3. la strutturazione di una lettera di dimissione infermieristica pediatrica.

È stato costituito un gruppo di lavoro composto dalla Responsabile di Dipartimento, dai Coordinatori Infermieristici delle degenze pediatriche e da Infermieri.

Questo percorso ha coinvolto i reparti di Chirurgia Pediatrica, di Pediatria, di Epatologia e Gastroenterologia Pediatrica e dei Trapianti Pediatrici e si è sviluppato nell'arco degli ultimi tre anni (2017 – 2019).

È stata effettuata una ricerca bibliografica utilizzando le principali banche dati (Medline interfaccia Pubmed, UpToDate e CINAHL) per ricercare strumenti validati che determinassero la fragilità delle persone assistite ospedalizzate in età pediatrica.

Parole chiave in italiano e Inglese

paziente pediatrico	pediatric patient/child/children
condizione complessa cronica	complex chronic condition
addestramento	training
fragilità pediatrica	pediatric frailty
caregiver	caregiver
famiglia	family
dimissione pianificata	discharge planning

Non avendo trovato nessuna scala validata, il gruppo di lavoro ha proceduto a costruire uno strumento ex novo che più si avvicinasse allo scopo del lavoro. Partendo dal quadro teorico di riferimento rappresentato dal modello concettuale dei Bisogni di Assistenza Infermieristica di Virginia Henderson, sul quale si basa la documentazione infermieristica attiva in Azienda, è stata costruita una "Scheda per la determinazione della fragilità pediatrica".

La scheda è suddivisa in 2 topic principali:

1. Anagrafica;
2. Griglia di determinazione della fragilità pediatrica in ambito sanitario.

È stata inoltre integrata la griglia di rilevazione del rischio sociale (mutuata da ATS Bergamo).

In merito al primo topic "Anagrafica" si vedano i campi presenti in figura 1.

In merito al secondo topic, la griglia di determinazione della fragilità pediatrica in ambito sanitario è suddivisa in 3 macro aree: la prima prende in considerazione i bisogni della persona e il grado di

autonomia nel soddisfacimento degli stessi; la seconda considera la famiglia, la sua composizione e la presenza di eventuali barriere che potrebbero ostacolare la dimissione; la terza parte prevede gli addestramenti necessari alla persona assistita e/o al caregiver-genitore in previsione della dimissione. (figura 1)

La compilazione della griglia va effettuata il più precocemente possibile dal momento dell'ammissione in modo da poter attivare la Centrale Dimissioni Protette e i Servizi Territoriali per ottenere la fornitura dei diversi dispositivi e/o dei presidi utili alla dimissione della persona assistita in sicurezza.

Inoltre per registrare gli addestramenti effettuati è stata predisposta una "Scheda di rilevazione dei bisogni formativi della persona assistita e del caregiver". La scheda ha molteplici valenze: descrivere gli interventi educazionali effettuati, descrivere l'andamento e il grado di apprendimento del caregiver e/o della persona assistita, facilitare al gruppo infermieristico la continuità del percorso di addestramento e la verifica di quanto già effettuato dai colleghi.

Il grado di addestramento raggiunto viene infine riportato sulla "Lettera di dimissione infermieristica pediatrica".

Attualmente è in corso una fase di test di tutti gli strumenti presso l'UOS Epatologia e Gastroenterologia Pediatrica e dei Trapianti in considerazione della criticità e fragilità dei pazienti gestiti; inoltre la "Scheda di determinazione di fragilità del paziente pediatrico" e la "Lettera di dimissione infermieristica pediatrica" sono testate anche nelle UOC di Chirurgia Pediatrica e di Pediatria.

I criteri di arruolamento individuati: persone assistite con età 0 – 17 anni, ricoverate nei reparti indicati, ad elevata complessità assistenziale, affette da patologie croniche, patologie invalidanti patologie oncologiche oppure associate eventuali ad disagi sociali. Un ultimo criterio di inclusione è la necessità di avere al domicilio un'assistenza domiciliare integrata oppure la fornitura di ausili e/o dispositivi. Ad ulteriore supporto del percorso di addestramento delle persone assistite e delle famiglie, sono stati predisposti anche degli opuscoli dedicati (gestione CVC, gestione alti flussi, gestione PEG, gestione

Figura 1- Estratto dello strumento di scheda di fragilità pediatrica

	DETERMINAZIONE DELLA FRAGILITÀ PEDIATRICA		0 – 17 anni			
	ETICHETTA R.I.		UOC			
					Tel. UOC	
Cognome		Nome				
Età		Peso kg		Altezza cm		
Comune di residenza _____ Prov. _____						
Familiare/Caregiver		Grado di parentela				
Motivo del ricovero		Invalità civile		<input type="checkbox"/> richiesta <input type="checkbox"/> da richiedere		
Patologie concomitanti		L. 804/92		<input type="checkbox"/> richiesta <input type="checkbox"/> da richiedere		
<input type="checkbox"/> Problema Sociale – Compilare griglia di rilevazione rischio sociale ATS Bergamo pag. 1 e pag. 2			<input type="checkbox"/> Problema Sanitario – Compilare pag. 2			
Viene proposta continuità assistenziale? <input type="checkbox"/> Sì <input type="checkbox"/> No						
<input checked="" type="checkbox"/> Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) richiesta direttamente dal reparto						
<input checked="" type="checkbox"/> Fornitura ausili per dimissione in sicurezza, richiesti direttamente dal reparto						
<input checked="" type="checkbox"/> Attivazione della Centrale Dimissioni Protette						
<input checked="" type="checkbox"/> Attivazione del Servizio di Assistenza Sociale						
<input checked="" type="checkbox"/> Attivazione percorsi già strutturati (specificare quali)						
INVIARE SEMPRE LA SCHEDA DI FRAGILITÀ A CENTRALE DIMISSIONI PROTETTE						
Addestramenti da effettuare						
Terapia farmacologica		Monitoraggio clinico		Dispositivi sanitari		
Famiglia			Madre			
Madre		<input type="checkbox"/>		Collabora		<input type="checkbox"/>
Padre		<input type="checkbox"/>		Collabora con qualche difficoltà		<input type="checkbox"/>
Altri familiari		<input type="checkbox"/>		Poco collaborante		<input type="checkbox"/>
Affidatari		<input type="checkbox"/>		Non Applicabile		<input type="checkbox"/>
Alimentari - Bevande						
Autonomo/Adeguate per l'età						<input type="checkbox"/>
Parzialmente autonomo						<input type="checkbox"/>
Dipendente						<input type="checkbox"/>
Nutrizione enterale tramite:		SNG		<input type="checkbox"/>		
		PEG		<input type="checkbox"/>		
		JPEG		<input type="checkbox"/>		
Aspirazione gastrica						<input type="checkbox"/>
Utilizzo di nutri pompa enterale						<input type="checkbox"/>
Nutrizione parenterale						<input type="checkbox"/>
Stato cognitivo - Sensoriale						<input type="checkbox"/>



lavaggi nasali, opuscolo per il paziente trapiantato e opuscolo per il paziente oncoematologico).

Il personale infermieristico, durante la preparazione dei documenti, ha tenuto in considerazione un approccio olistico, in particolare per l'attenzione alla famiglia e all'aspetto ludico-educativo, che permetta una risposta ancor più personalizzata per facilitare l'accompagnamento della persona assistita al domicilio.

RISULTATI

Gli strumenti sono in sperimentazione, i risultati preliminari hanno evidenziato la loro applicabilità nella pratica clinica.

Gli indicatori orientati all'esito che sono in valutazione riguardano le seguenti aree:

1. la qualità assistenziale per la persona assistita e la famiglia (facilitazione nella cura, miglioramento di esiti di salute, riduzione delle complicanze)
2. la qualità percepita da parte della persona assistita e dei genitori
3. l'applicabilità degli strumenti (utilità, facilità d'uso, completezza)
4. la soddisfazione degli infermieri rispetto all'assistenza erogata
5. una valutazione sull'impatto organizzativo correlata alla continuità dell'assistenza nel sistema di rete (rispetto dei criteri di inclusione, passaggio di informazioni critiche, disporre di elementi per elaborare un progetto individuale di presa in carico territoriale).

L'efficacia e l'utilità degli strumenti è stata valutata con questionari specifici per ciascuno strumento compilati dagli infermieri e da altri interlocutori coinvolti nel processo (ad esempio assistenti sociali).

La valutazione della scheda di fragilità ha ottenuto massimi punteggi per utilità, chiarezza e completezza. Il tempo di compilazione varia fra 10-15 minuti. La scheda consente di effettuare una fotografia dei bisogni clinici, assistenziali e sociali.

La valutazione della lettera di dimissione è emerso ha ottenuto massimi punteggi per utilità, chiarezza, e risulta abbastanza com-

pleta. Il tempo medio di compilazione è di 16 minuti. Il tempo medio utilizzato per parlare con i genitori per illustrare la lettera è di 10 minuti. Lo strumento presenta diversi aspetti positivi di tipo qualitativo di seguito descritti:

- la scheda di fragilità è stata valutata completa e migliorativa rispetto allo strumento precedente in uso, inoltre l'impatto sul tempo della compilazione non risulta impegnativo. vi è una panoramica più completa sul rischio sociale, una analisi più completa dei bisogni assistenziali, viene ritenuta importante la specifica della composizione del nucleo familiare oltre alla descrizione gli addestramenti da effettuare al caregiver o alla persona assistita.
- la lettera di dimissione è risultata completa, ma viene segnalato il tempo richiesto di compilazione e di lettura dello strumento, data la presenza dettagliata dei campi relativi alle caratteristiche, interventi, dispositivi e addestramento del caregiver. Gli aspetti positivi riguardano la possibilità di avere una visione pressochè completa delle necessità assistenziali della persona assistita e l'importanza dello strumento come passaggio informativo nell'ottica della continuità assistenziale presso altre strutture riabilitative o ADI, confermato dal positivo riscontro delle strutture riabilitative pediatriche.

La lettera è stata apprezzata anche da alcuni genitori di bambini complessi.

CONCLUSIONI

Nell'attuale contesto sanitario, gli ospedali sono sempre più orientati alla cura della fase acuta delle persone assistite anticipando quanto più possibile la dimissione in sicurezza delle stesse; è sempre più rilevante l'identificazione di pazienti a rischio di dimissione difficile.

Quindi, è fondamentale dotarsi di strumenti per una dimissione pianificata che consentano la valutazione delle aree di fragilità del bambino e l'addestramento dei caregiver al fine di migliorare l'aderenza al piano assistenziale e ridurre l'insorgenza di complicanze.

L'infermiere riveste un ruolo centrale come operatore in grado di migliorare la qualità dell'assistenza erogata alla persona assistita e alla famiglia e di garantire l'educazione del caregiver assicurando una comunicazione efficace tra ospedale e rete territoriale.

BIBLIOGRAFIA

1. Lach L.M., Kohen D.E., Garner R.E., Brehaut J.C., Miller A.R., Klassen A.F., Rosenbaum P.L. The health and psychosocial functioning of caregivers of children with neurodevelopmental disorders. *Disabil Rehabil.* 2009;31(8):607-18.
2. Festini F., Occhipinti V., Cocco M., Biermann K., Neri S., Giannini C., Galici V., De Martino M., Caprilli S. Use of non-conventional nurses' attire in a paediatric hospital: a quasi-experimental study. *J Clin Nurs.* 2009 Apr;18(7):1018-26.
3. Whitehead L., Jacob E., Towell A., Abu-Qamar M., Cole-Heath, The role of the family in supporting the self-management of chronic conditions: A qualitative systematic review. *J Clin Nurs.* 2018 Jan;27(1-2):22-30.
4. Tubbs-Cooly H.L., Cimiotti J.P., Silber J.H., Sloane D.M., Aiken L.H. An observational study of nurse staffing ratios and hospital readmission among children admitted for common conditions. *BMJ Qual Saf.* 2013 Sep;22(9):735-42.
5. Weiss M., Johnson N.L., Malin S., Jerofke T., Lang C., Sherburne E. Readiness for discharge in parents of hospitalized children. *J Pediatr Nurs.* 2008;23(4):282-295.
6. Lake E.T., De Cordova P.B., Barton S., Singh S., Agosto P.D., Ely B., Roberts K.E., Aiken L.H. Missed Nursing Care in Pediatrics. *Hosp Pediatr.* 2017 Jul;7(7):378-384.
7. Orem D. *Nursing: Concepts of practice.* 5 ed. New York: Mc Graw-Hill; 1995.
8. Riegel B., Jaarsma T., Lee C.S., Strömberg A. Integrating Symptoms into the Middle - Range Theory of Self-Care of Chronic Illness. *ANS Adv Nurs Sci.* 2019 Jul;Sep;42(3):206-215.