

ORGANIZZARE LA CONTINUITÀ DELLE CURE PER BAMBINI/E E ADOLESCENTI CON BISOGNI COMPLESSI IN FRIULI- VENEZIA GIULIA: STATO DELL'ARTE E PROPOSTE.

REPORT 2019

REVISIONE:

1 aprile 2020

CENTRO COORDINATORE:

IRCCS Burlo Garofolo di Trieste

IN COLLABORAZIONE CON:

Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Trieste (ASUIs)

Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Udine (ASUIUd)

Azienda per l'Assistenza Sanitaria n. 2 Bassa Friulana-Isontina (AAS n.2)

Azienda per l'Assistenza Sanitaria n. 3 Alto Friuli-Collinare- Medio Friuli (AAS n.3)

Azienda per l'Assistenza Sanitaria n. 5 Bassa Friuli Occidentale (AAS n.5)

PROGETTI DI RICERCA E FINANZIAMENTI:

Il presente Report è basato sui risultati dei lavori svolti nell'ambito del 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." e del Progetto di Ricerca regionale: "Continuità delle cure per minori con complessità assistenziale: bisogni e percorsi in Friuli-Venezia Giulia", coordinato dall'IRCCS Burlo Garofolo e realizzato in collaborazione con le Aziende del SSR con il finanziamento della Regione Autonoma Friuli-Venezia Giulia per la ricerca clinica, traslazionale, di base, epidemiologica e organizzativa, di cui all'articolo 15, comma 2, lettera b), della legge regionale 17/2014 Modello A) di cui al Bando 2017, approvato con decreto n. 1849/SPS del 7 dicembre 2017 Direzione centrale salute, integrazione sociosanitaria, politiche sociali e famiglia.

SOMMARIO

INTRODUZIONE	3
DEFINIZIONI	3
CONTESTO	4
METODO	5
RISULTATO 1: LE DIVERSE ORGANIZZAZIONI IN FRIULI-VENEZIA GIULIA	5
Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Trieste (ASUITs)	5
Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Udine (ASUIUd).....	6
Azienda per l'Assistenza Sanitaria n. 2 Bassa Friulana-Isontina (AAS 2)	6
Azienda per l'Assistenza Sanitaria n. 3 Alto Friuli-Collinare-Medio Friuli (AAS 3).....	7
Azienda per l'Assistenza Sanitaria n. 5 Friuli Occidentale (AAS 5)	8
RISULTATO 2: LE VALUTAZIONI DEI PROFESSIONISTI SULLA CONTINUITÀ	9
ANALISI DEL CONTENUTO: TEMI PRINCIPALI	9
■ 1. Lavoro in rete.....	9
■ 2. Organizzazione.....	9
■ 3. Contesto.....	10
■ 4. Risorse Umane.....	10
■ 5. Famiglia.....	10
■ 6. Informazioni.....	10
■ 7. Integrazione.....	10
ANALISI DEL CONTENUTO: CATEGORIE PER TEMA	10
Temi presenti in tutte le sezioni della SWOT	11
■ Lavoro in rete.....	11
■ Organizzazione.....	11
■ Risorse umane	12
■ Integrazione.....	13
Temi presenti solo nelle sezioni interne della SWOT: "Informazioni"	13
Temi presenti solo nelle sezioni esterne della SWOT: "Contesto" e "Famiglia"	13
Differenze tra professionisti ospedalieri e territoriali.	14
LE VALUTAZIONI DEI PROFESSIONISTI: Discussione e conclusioni	15
ORGANIZZARE LA CONTINUITÀ DELLE CURE: QUALI CONCLUSIONI?	18
PROPOSTA DI UNO STANDARD ASSISTENZIALE IN AMBITO PEDIATRICO	18
PROPOSTE PER IL FUTURO	18
RICONOSCIMENTI	19
DICHIARAZIONE	19
RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI	19

ORGANIZZARE LA CONTINUITÀ DELLE CURE PER BAMBINI/E E ADOLESCENTI CON BISOGNI COMPLESSI: STATO DELL'ARTE E PROPOSTE IN FRIULI-VENEZIA GIULIA

INTRODUZIONE

Un numero crescente di neonati, bambini e adolescenti presenta bisogni assistenziali complessi, in conseguenza ai progressi medici e scientifici degli ultimi anni (Van Der Lee et al., 2007). Una parte di questi bambini ha patologie *“life-limiting”* o *“life-threatening”* (Himmelstein et al., 2004) che necessitano cure palliative pediatriche e sono caratterizzati da una maggiore complessità assistenziale. Tali bisogni richiedono un'assistenza erogata da diverse figure e servizi, in diversi contesti, collegata ad un maggiore rischio di minore qualità delle cure, di bisogni sanitari non soddisfatti e di esiti di salute negativi (Berry et al., 2015). Pertanto, l'assistenza per questa tipologia di pazienti deve essere caratterizzata da integrazione, continuità e coordinamento (AAP, 2002) e tenere conto delle peculiarità dell'età evolutiva.

In Emilia Romagna, il progetto di ricerca *“Special Needs Kids- SpeNK”* ha indagato le dimissioni protette e i percorsi integrati ospedale-territorio nella provincia di Bologna per neonati e bambini ad alta complessità assistenziale. Il progetto ha rilevato una certa variabilità di procedure implementate dalle aziende, che richiede maggiore standardizzazione dei percorsi e coordinamento degli attori coinvolti. Inoltre, ha individuato la continuità assistenziale e l'*empowerment* come elementi significativi nell'esperienza delle famiglie e la misurazione della continuità percepita come strumento utile per individuare aree di miglioramento. Ha anche riscontrato una certa variabilità nel ruolo giocato dal Pediatra di Libera Scelta (PLS) per il coordinamento delle cure ed il potenziale nel prevenire l'uso inappropriato dei servizi. Infine, ha confermato un maggiore utilizzo di risorse e servizi sanitari, soprattutto ospedalieri, nei nati pretermine rispetto ad altre condizioni (Rucci et al., 2014; Rucci et al., 2015; Zanello et al., 2015; Zanello, 2016; Zanello et al., 2017).

In Friuli-Venezia Giulia (FVG), L'Istituto di Ricerca e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS) materno-infantile Burlo-Garofolo di Trieste (Burlo) ha implementato un sistema di *“continuità assistenziale”* per i minori con bisogni assistenziali di varia complessità. Tale sistema prevede l'attivazione, attraverso un punto di raccordo dedicato (Ufficio Continuità Assistenziale - UCA), di una rete di attori per i percorsi di cura integrati ospedale-territorio in tutta la regione, che coinvolge: PLS/Medici di Medicina Generale (MMG), servizi territoriali e ospedalieri delle Aziende per l'Assistenza Sanitaria (AAS) o Aziende Sanitarie Universitarie Integrate (ASUI) del Sistema Sanitario Regionale (SSR) e altri servizi socio-sanitari. Esso include l'organizzazione e implementazione dell'assistenza domiciliare anche per le condizioni *“life-limiting”* o *“life-threatening”*.

Il Burlo ha avviato attività di ricerca sul tema della continuità assistenziale per bambini/e con bisogni speciali di salute con un progetto di ricerca corrente (*“Progetto Continuità”*), avviato nel 2016, ampliato poi con un progetto con finanziamento regionale (*“Progetto Continuità e Complessità in Pediatria”*), avviato nel 2018 (v. *“Dichiarazioni”*). Tali studi, coordinati dal Burlo e realizzati in collaborazione le Aziende Sanitarie della Regione, mirano ad indagare la continuità assistenziale ed i percorsi di cura integrati ospedale-territorio per bambini/e ed adolescenti con bisogni speciali di salute residenti in Regione, in continuità con il progetto *“Special Needs Kids”* (SpeNK) su citato. Data la valenza di riferimento regionale del Burlo, tale indagine consente il confronto con i diversi modelli di assistenza implementati nelle diverse AAS/ASUI della regione e può permettere di individuare eventuali criticità e opportunità di miglioramento.

Il presente documento ha lo scopo di presentare i risultati ottenuti nella prima fase di studio, dedicata alla ricognizione dei modelli organizzativi adottati dalle diverse Aziende Sanitarie per garantire la continuità assistenziale alla popolazione pediatrica con bisogni speciali di salute e residente in Friuli-Venezia Giulia.

È importante specificare che tale ricognizione ha luogo in un momento di cambiamenti organizzativi ed istituzionali determinati dalla normativa regionale, avviati con la Legge regionale n. 17 dd. 16.10.2014 *“Riordino dell'assetto istituzionale e organizzativo del Servizio sanitario regionale e norme in materia di programmazione sanitaria e sociosanitaria”* e proseguiti con la Legge regionale n. 27 dd. 17.12.2018 di modifica della legge regionale sopra citata. Nel momento dell'avvio della ricognizione (2017/2018), il Sistema Sanitario Regionale (SSR) includeva 5 Aziende Sanitarie; ad oggi (2019) il nuovo assetto istituzionale del SSR ne prevede l'accorpamento in 3 Aziende: Azienda Sanitaria Universitaria Friuli Centrale (ASU FC), Azienda Sanitaria Universitaria Giuliano Isontina (ASU GI), Azienda Sanitaria Friuli Occidentale (AS FO).

DEFINIZIONI

Le **bambine e bambini con bisogni speciali di salute** (*“children with special health care needs”*) sono definibili come coloro che hanno (o sono a rischio di) problemi sul lungo termine di tipo fisico, evolutivo, comportamentale o emotivo

e hanno bisogno di assistenza sanitaria e servizi correlati in misura maggiore o di altro tipo rispetto a quella necessaria ai bambini in genere (McPherson et al., 1998). In un'ottica coerente con questa visione, centrata sul bisogno piuttosto che sul problema di salute (i.e. diagnosi), questo studio si concentra sui pazienti pediatrici per i quali si attiva il sistema di "continuità assistenziale" secondo il protocollo in uso presso l'IRCCS Burlo Garofolo.

La definizione di **condizioni "life-limiting" o "life-threatening"** fa riferimento alle categorie proposte da Himelstein e colleghi (Himelstein et al., 2004) nell'ambito delle cure palliative pediatriche, relative alla presenza di (1) condizioni a rischio di vita per le quali i trattamenti curativi potrebbero essere possibili ma fallire e in cui le cure palliative possono essere necessarie durante i periodi di prognosi incerta o quando i trattamenti falliscono, (2) condizioni in cui possono persistere lunghi periodi di trattamento intensivo mirato a prolungare la sopravvivenza e permettere la partecipazione alle attività infantili, anche se la morte prematura è ancora possibile (es. fibrosi cistica), (3) condizioni legate a malattie degenerative, neurologiche e metaboliche, patologie cromosomiche e genetiche in cui il trattamento è palliativo già dalla diagnosi (es. SMA; Trisomia 21), (4) gravi patologie irreversibili, che causano disabilità severa e morte prematura (es. paralisi cerebrale severa).

Il termine "**continuità assistenziale**" fa riferimento alla concettualizzazione di Reid, Haggerty e colleghi (Reid et al., 2002; Haggerty et al., 2003), secondo cui è legata all'esperienza di un'assistenza coerente e collegata nel tempo. Secondo questa concettualizzazione, vi sono tre tipi di continuità: (1) *informativa*, connessa al passaggio delle informazioni per garantire un'assistenza appropriata, (2) *organizzativa*, legata alla coerenza e adattabilità ai bisogni nella gestione del/i problema/i di salute, (3) *relazionale*, connessa con l'instaurare un rapporto continuativo con uno o più professionisti.

CONTESTO

Nell'anno 2016, secondo i dati ISTAT, in Friuli-Venezia Giulia erano residenti 184.539 persone di età sotto i 18 anni, su un totale di 1.221.218 abitanti. Nel corso del 2016 vi sono stati 8.975 nati. Dal punto di vista epidemiologico, il contesto regionale condivide le caratteristiche del panorama nazionale, caratterizzato dal costante calo della natalità, dal miglioramento dello stato di salute dei bambini e dall'aumento di altri tipi di problematiche (disagio psichico, stili di vita), dalla progressiva deospedalizzazione delle cure pediatriche. Tali fenomeni sono meglio descritti negli allegati alla Delibera Regionale n. 730/2018 sulla Rete Pediatrica Regionale.

In Friuli-Venezia Giulia l'assistenza sanitaria è garantita attraverso il **Sistema Sanitario Regionale (SSR)**. Il SSR al momento della ricognizione includeva 5 Aziende Sanitarie competenti territorialmente per le aree indicate nella Figura 1, l'IRCCS materno-infantile Burlo Garofolo di Trieste e l'IRCCS Centro di Riferimento Oncologico (CRO) di Aviano (PN). Le 5 Aziende Sanitarie erano: Azienda Sanitaria Universitaria di Trieste (ASUI Ts), Azienda Sanitaria Universitaria di Udine (ASUI Ud), Azienda per l'Assistenza Sanitaria n. 2 Bassa Friuliana – Isontina (AAS 2), Azienda per l'Assistenza Sanitaria n. 3 Alto Friuli – Collinare – Medio Friuli (AAS 3), Azienda per l'Assistenza Sanitaria n. 5 Friuli Occidentale (AAS 5). Le Aziende Sanitarie gestiscono i servizi sanitari territoriali, erogati attraverso i Distretti ed i Dipartimenti e le strutture ospedaliere; inoltre, attraverso i Medici di Medicina Generale (MMG) ed i Pediatri di Libera Scelta (PLS), professionisti convenzionati, offrono l'assistenza sanitaria di base ai cittadini di tutte le età. In particolare, i PLS sono medici specialisti in pediatria che si occupano dell'assistenza sanitaria di base per pazienti fino ai 14 anni (fino ai 16 in casi particolari). I servizi di tutela sociale sono garantiti attraverso i Servizi Sociali dei Comuni (SSC), che, in alcuni casi, sono gestiti in delega dall'Azienda Sanitaria stessa. Nel panorama regionale sono inoltre presenti alcune strutture private accreditate. Infine, nel settore sanitario e sociale operano anche cooperative ed associazioni.

Nella risposta sanitaria ai bisogni complessi della popolazione in età pediatrica (residente in regione ma anche proveniente dal territorio extra regionale, nazionale e internazionale), attore centrale è il **Burlo**, come ospedale ad alta specializzazione per la salute della donna e di neonati/e, bambini/e, adolescenti. In particolare, per i/le bambini/ con bisogni speciali di salute, eroga prestazioni sanitarie in regime di ricovero (Day Hospital e Ordinario) o in accesso ambulatoriale (visite specialistiche), con presa in carico nel lungo periodo per quanto riguarda le patologie a lungo termine e/o le situazioni complesse. Le strutture maggiormente coinvolte nella continuità assistenziale per minori con bisogni complessi sono quelle che si occupano di oncematologia pediatrica, neuropsichiatria infantile, malattie rare e metaboliche. Nella Direzione Sanitaria, l'**Ufficio Continuità Assistenziale (UCA)** si occupa di avviare e monitorare percorsi di presa in carico integra ospedale-territorio, in collaborazione con le strutture interessate sul territorio regionale ed extra-regionale, per tutte le situazioni (donne, bambini/e, famiglie) che presentano bisogni sanitari e socio-sanitari complessi. Inoltre, coordina le attività di ricerca sul tema della continuità assistenziale illustrate nel presente documento.



Figura 1. Sedi Aziende Sanitarie FVG

Si ricorda infine che l'**IRCCS CRO di Aviano** eroga trattamenti radioterapici ed esami specialistici per pazienti pediatrici con patologia oncologica ed ha alcuni posti letto dedicati ai pazienti di età adolescenziale.

METODO

Per la ricognizione dei modelli organizzativi sono stati creati gruppi di lavoro in ogni Azienda Sanitaria, composti persone individuate dalle Direzioni Sanitarie come rappresentanti degli *stakeholder*, ovvero delle parti interessate al tema della continuità assistenziale in ambito pediatrico, per un totale di 5 gruppi e 72 partecipanti complessivi. I gruppi includevano professionisti rappresentativi dell'assistenza sanitaria ospedaliera, territoriale, di base (PLS/MMG) e dal servizio sociale e dell'associazionismo, con diversi profili professionali (es. medico, infermiere, assistente sociale, volontario). La Tabella 1 distribuzione dei partecipanti.

Tabella 1. Partecipanti ai gruppi di lavoro per ogni Azienda regionale

	Partecipanti per Azienda/Ambito (n=72)				
	Ospedale	Territorio	PLS/MMG	Servizi Sociali	Altro
AAS 2 (n=10)	5 (50.0%)	4 (40.0%)	1 (10.0%)	-	-
AAS 3 (n=14)	2 (14.3%)	9 (64.3%)	-	2 (14.3%)	1 (7.1%)
AAS 5 (n=22)	5 (22.7%)	10 (45.5%)	5 (22.7%)	-	2 (9.1%)
ASUITs (n=18)	6 (33.3%)	5 (27.8%)	2 (11.1%)	4 (22.2%)	1 (5.6%)
ASUIUd (n=8)	4 (50.0%)	3 (37.5%)	1 (12.5%)	-	-

Ogni gruppo di lavoro aveva l'obiettivo di descrivere l'organizzazione e percorsi nella propria realtà territoriale, collaborando anche alla raccolta documentale di eventuali percorsi formalizzati. Inoltre, i partecipanti hanno compilato una scheda, sviluppata ad hoc sul modello SWOT, per esprimere la propria valutazione rispetto ai percorsi di continuità.

Ogni gruppo di lavoro aveva l'obiettivo di descrivere l'organizzazione e percorsi nella propria realtà territoriale, collaborando anche alla raccolta documentale di eventuali percorsi formalizzati. Inoltre, i partecipanti hanno compilato una scheda, sviluppata ad hoc sul modello SWOT, per esprimere la propria valutazione rispetto ai percorsi di continuità.

Ogni gruppo si è incontrato a questo scopo 2 volte (incontri da 4 ore ciascuno) tra settembre e dicembre 2017. Gli incontri erano coordinati dal team di ricerca del Burlo insieme alle referenti dell'Ufficio Continuità Assistenziale. Per 3 Aziende è stato possibile inoltre organizzare un incontro di revisione a novembre/dicembre 2018. Di seguito si riportano i risultati della parte di indagine organizzativa.

RISULTATO 1: LE DIVERSE ORGANIZZAZIONI IN FRIULI-VENEZIA GIULIA

Di seguito sono riportati gli elementi distintivi per ogni Azienda Sanitaria della regione rispetto alle strutture coinvolte a livello organizzativo ed ai percorsi di presa in carico condivisi ed eventualmente formalizzati.

Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Trieste (ASUITs)

Nel territorio di competenza per l'ex Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Trieste (ASUITs) le cure ospedaliere alla popolazione pediatrica sono assicurate dal Burlo, quelle di base dai PLS, quelle territoriali dai 4 distretti (Distretto 1, 2, 3, 4) afferenti al Dipartimento Assistenza Territoriale.

Le **STRUTTURE** aziendali che si occupano di minori con bisogni complessi a livello territoriale sono rappresentate dalle quattro Strutture Complesse distrettuali di Tutela Salute Bambini, Adolescenti, Donne e Famiglia (**SC TSBADOF**). In tali strutture opera un'équipe multidisciplinare (con infermieri/e, assistente/i sociale/i, psicologi, logopedisti, neuro-psicomotricisti, fisioterapisti, fisiatri, ostetriche) che si occupa della promozione della salute, la prevenzione, la diagnosi, la cura e la riabilitazione delle persone minori di età (0-17 anni), in un'ottica multidimensionale (bio-psico-sociale). Diversamente da altre realtà, sono le équipe territoriali di queste strutture territoriali dedicate ai minori a garantire l'**assistenza infermieristica domiciliare** in caso di necessità con il proprio personale infermieristico e attraverso servizi in appalto. Per quanto riguarda i bisogni di salute dal punto di vista neuropsichiatrico e/o psichiatrico nei pazienti pediatrici, la **SC Neuropsichiatria Infantile** (SC NPI) del Burlo svolge le valutazioni multidisciplinari (neuropsicologiche e neuropsichiatriche) e sia per accessi ambulatoriali sia per ricoveri (es. dca – disturbi del comportamento alimentare) e presa in carico in collaborazione con i servizi territoriali sanitari (distretti, DSM, DDD) e sociali.

Per quanto riguarda i **PERCORSI** condivisi per la collaborazione tra ospedale e territorio, inclusi i servizi sociali, vi sono diversi accordi interaziendali formalizzati o in via di approvazione, che definiscono percorsi di **presa in carico congiunta** per alcuni bisogni complessi in età pediatrica e l'utilizzo di alcuni strumenti condivisi (es. checklist, consensi, schede e moduli) per facilitare la comunicazione.

Tra i **PERCORSI formalizzati** si ricordano i seguenti:

- Accordo di Programma Provinciale a favore di alunni portatori di handicap (2002);
- Percorso integrato socio-sanitario per le persone con disabilità tra Ambiti della provincia di Trieste e l'Azienda Sanitaria (2015);

- Procedure comuni per i rapporti tra SSC e SCTSBADF della provincia di Trieste per l'attività socio-sanitaria integrata per bambine/i e ragazze/i (2016);
- Protocollo di intesa sulla continuità delle cure per bambini/e e ragazzi/e con bisogni complessi tra UTI/MTU, PLS/MMG, ASUITs, e IRCCS Burlo Garofolo (2017) e Procedura interaziendale per la continuità delle cure per bambini/e e adolescenti con bisogni complessi ASUITs e IRCCS Burlo Garofolo (2017);
- Accordo di collaborazione tra IRCCS Burlo Garofolo e ASUITs: protocollo per la presa in carico integrata di ragazzi con età 12-17 anni con problematiche socio-sanitarie complesse (2017);
- Accordo di continuità tra ASUITs e IRCCS Burlo Garofolo per le donne in situazioni di rischio psicosociale e sanitario durante la gravidanza, il parto ed il puerperio e per i bambini dopo la nascita (2018);
- Protocollo d'intesa per la fase di transizione delle cure dai servizi dell'età evolutiva ai servizi dell'età adulta tra l'Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Trieste (DSM, Distretti, DDD) e l'IRCCS Burlo Garofolo (NPI e UCA) (in approvazione);
- Continuità di cura e dimissione dei neonati a termine dalla maternità (percorso Baby Friendly Community Initiative);

Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Udine (ASUIUd)

Nel territorio di competenza per l'ex Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Udine (ASUIUd) le cure ospedaliere alla popolazione pediatrica sono assicurate dall'ospedale "Santa Maria della Misericordia" di Udine e dall'Istituto di Medicina Fisica e Riabilitazione "Gervasutta", quelle di base dai PLS, quelle territoriali dai 3 distretti (Cividale, Tarcento, Udine).

La struttura di oncologia e cure palliative è sovra distrettuale ma afferente al distretto di Udine. Formalmente non si occupa di minori, anche se in alcuni casi, così come l'hospice, ha collaborato nella gestione di situazioni pediatriche.

Le **STRUTTURE** aziendali che si occupano di minori con bisogni complessi sono rappresentate a livello territoriale dall'Area materno infantile e dell'età evolutiva/disabilità di ogni distretto; questa include il Consultorio Familiare e l'**Équipe multidisciplinare territoriale per l'età evolutiva e la disabilità**. L'équipe include neuropsichiatra infantile (che svolge alcune ore ed è afferente alla SOCNPIA), psicologo, assistente sociale, terapeuta della riabilitazione logopedica e neuropsicomotricista, e si occupa di progettazione, coordinamento, presa in carico dei casi ed elaborazione del progetto di vita delle persone con disabilità e/o handicap. Per le necessità di assistenza infermieristica domiciliare si fa riferimento al SID – Servizio Infermieristico Domiciliare dell'Area adulti, anziani e cure primarie. Per quanto riguarda l'ambito **neuropsichiatrico**, la SOC Neuropsichiatria dell'Infanzia dell'Adolescenza è collocata al Gervasutta ed è afferente al Distretto di Udine. È una struttura operativa interdisciplinare, si configura come struttura territoriale di secondo livello, specialistica, sovra-distrettuale e per alcune patologie complesse sovra-aziendale e si occupa di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione dei disturbi neurologici, neuropsicologici, psichiatrici e disordini dello sviluppo nell'infanzia e nell'adolescenza (0-18 anni). A livello ospedaliero, l'**istituto "Gervasutta"** svolge attività diagnostiche, terapeutiche e di programmazione dei percorsi riabilitativi per le persone con menomazioni e disabilità esordite sia in età infantile che adulta. Ogni Distretto è dotato di un **punto d'ingresso** per le situazioni che richiedono una presa in carico integrata, che però riguarda soltanto la **popolazione adulta** (PUAI – Punto unico di accesso integrato per tutti i distretti). Allo stato attuale l'impegno è di implementare i PUAIs per minori in tutti e tre i distretti con un percorso omogeneo; attualmente le strutture ospedaliere di pediatria e neonatologia contattano direttamente le strutture territoriali da coinvolgere.

Il gruppo di lavoro ha rilevato una mancanza di definizione di **PERCORSI condivisi** per la collaborazione tra professionisti e servizi ospedalieri e territoriali per le situazioni che richiedono una presa in carico congiunta. Per i pazienti adulti è disponibile il documento Dimissioni protette paziente fragile (2003), mentre il percorso per la continuità per minori con bisogni complessi è stato definito in una bozza di documento (risalente al 2016), tutt'ora in attesa di formalizzazione.

Azienda per l'Assistenza Sanitaria n. 2 Bassa Friulana-Isontina (AAS 2)

Nel territorio di competenza dell'ex Azienda per l'Assistenza Sanitaria n. 2 Bassa Friulana-Isontina (AAS 2) le cure ospedaliere alla popolazione pediatrica sono assicurate dagli ospedali di Gorizia, Monfalcone, Palmanova e Latisana (2 SC di Pediatria, una per Gorizia-Monfalcone, una per Palmanova-Latisana), quelle territoriali dalle strutture del Dipartimento di Assistenza Primaria, con 4 distretti (Alto Isontino, Basso Isontino, Est, Ovest), quelle di base dai pediatri di famiglia (Pdf).

Le **STRUTTURE** aziendali che si occupano di minori con bisogni complessi, sono rappresentate a livello territoriale dal **Dipartimento di Assistenza Primaria**.

A tale Dipartimento afferiscono: il **Distretto sociosanitario**, la **SC Età evolutiva, Famiglie e Disabilità**, la **SC Neuropsichiatria Infantile**.

Il **Distretto sociosanitario**, che è il punto di riferimento amministrativo e operativo per l'accesso alle prestazioni sanitarie, governa la domanda di salute e organizza l'assistenza primaria attraverso i servizi territoriali. Le attività distrettuali comprendono i servizi sanitari e sociosanitari quali: la medicina di base e la pediatria di famiglia, l'assistenza farmaceutica, la medicina specialistica e la diagnostica ambulatoriale, la fornitura di protesi ed ausili ai disabili, i consultori familiari. I distretti sono 4: distretto Basso Isontino - DBI, distretto Alto Isontino – DAI, distretto EST, distretto OVEST. Ogni Distretto ha un **punto di ingresso** denominato **PUA – Punto Unico di Accesso** per le situazioni con bisogni complessi tali da richiedere una presa in carico integrata per la popolazione **adulta e pediatrica**. Il PUA viene attivato dall'ospedale HUB che dimette il bambino (per esempio l'IRCCS Burlo Garofolo). In AAS2 a livello ospedaliero (Monfalcone, Gorizia, Palmanova), sono attivi gli **Infermieri di Continuità Assistenziale (ICA)** che svolgono la funzione di raccordo con i servizi territoriali in caso di bisogni socio-sanitari complessi per la popolazione adulta e per quella pediatrica in dimissione. Il PUA ha un'équipe multidisciplinare composta da 1-3 infermieri, 1 medico di distretto (nei Distretti Est e Ovest sono presenti anche un impiegato amministrativo e l'assistente sociale). Per i casi pediatrici il PUA convoca un UVM (Unità di Valutazione Multidisciplinare), che include PdF/MMG, assistente sociale, medico di distretto, referente della NPI, con l'obiettivo di definire il PAI (Piano Assistenziale Integrato).

La **SC Età evolutiva, Famiglie e Disabilità** comprende i Consultori Familiari, con 5 sedi territoriali (Gorizia, Monfalcone, Cervignano del Friuli, San Giorgio di Nogaro, Latisana). Svolgono funzioni di tutela della salute fisica, psichica e sociale della donna, della coppia, della famiglia, dei minori e degli adolescenti e, con l'ausilio della SS **"Percorsi sanitari consultoriali"**, garantiscono la multidisciplinarietà del gruppo di lavoro. La SS dedicata alla **"Disabilità Adulti"** (ad esordio infantile) si occupa della presa in carico della persona disabile maggiorenne e della sua famiglia al fine di contrastare gli esiti dei deficit per raggiungere i livelli possibili delle autonomie attraverso la promozione del benessere e della qualità della vita. La **SC Neuropsichiatria Infantile** ha 4 sedi: Gorizia, Monfalcone, Cervignano del Friuli, Latisana. È una struttura operativa multidisciplinare deputata alla prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione dei disturbi del neurosviluppo, neuropsicologici, psicopatologici e dei disordini dello sviluppo delle persone con età tra 0 e 17 anni. Per le necessità di prestazioni infermieristiche domiciliari (medicazioni, gestione CVC, prelievi ecc..) si fa riferimento al SID – **Servizio Infermieristico Domiciliare** dei 4 Distretti che risponde ai bisogni della popolazione sia adulta sia pediatrica. Per le necessità di assistenza infermieristica pediatrica (ore assistenziali per bisogni complessi), si fa riferimento al Distretto che ha un'infermiera dedicata. Il Capo distretto può erogare ore di assistenza anche attraverso uno studio infermieristico che è convenzionato con l'Azienda Sanitaria.

Per quanto riguarda i **PERCORSI** condivisi per la presa in carico congiunta dei bisogni complessi in ambito pediatrico, vi sono alcuni documenti specifici riguardanti l'integrazione ospedale-territorio per situazioni di fragilità o complessità assistenziale ma sono destinati principalmente o esclusivamente alla popolazione adulta e/o anziana.

I percorsi formalizzati sono i seguenti:

- ASS 2 Isontina (2011): Procedura per la continuità assistenziale nei confronti del paziente fragile;
- ASS 5 Bassa Friulana (2013): Protocollo di dimissioni protette in continuità assistenziale;
- AAS 2 Bassa Friulana/Isontina (2016): Protocollo di integrazione ospedale-territorio in pazienti necessitanti di Cure Simultanee (*Simultaneous Care*).

Azienda per l'Assistenza Sanitaria n. 3 Alto Friuli-Collinare-Medio Friuli (AAS 3)

Nel territorio di competenza dell'ex Azienda per l'Assistenza Sanitaria n. 3 Alto Friuli-Collinare-Medio Friuli (AAS 3) le cure ospedaliere alla popolazione pediatrica sono assicurate dagli ospedali di Tolmezzo e San Daniele (SOC Pediatria con 2 sedi), quelle di base dai PLS, quelle territoriali dai 4 distretti (Distretto n.1 Carnia, Distretto n.2 Gemonese, Canal del Ferro, Val Canale, Distretto n.3 Sandanielese, Distretto n.4 Codroipese).

A livello dei PLS si evidenzia un problema di copertura nell'area montana (scarsità di Pediatri). A tale proposito a Tarvisio stato avviato un progetto ("La nuova pediatria") che prevede la presenza di figure professionali diverse dal medico pediatra (fisioterapista, ostetrica, infermiera) che offrono assistenza sul territorio per pazienti di età tra 0 e 3 anni. Lo stesso progetto ha avuto declinazioni diverse nei diversi distretti a seconda delle necessità locali: gestione di gruppi mamme, massaggio infantile.

Le **STRUTTURE** aziendali che si occupano di minori con bisogni complessi, sono rappresentate a livello territoriale dalla **SOC Minori, famiglia, disabilità** che gestisce il Consultorio Familiare (con 4 SOS, una per distretto), e l'Équipe **Multidisciplinare Territoriale (EMT)**. L'EMT è un gruppo multi-professionale di operatori sociosanitari composto da: neuropsichiatra infantile, psicologi, fisioterapiste, terapisti della neuro psicomotricità, logopediste e assistenti sociali (il gruppo di lavoro rileva la scarsità di risorse). Il neuropsichiatra infantile è dedicato per metà tempo a Tolmezzo e per metà a Gemona, sono inoltre operativi altri due neuropsichiatri in convenzione con ASUIUD. L'équipe garantisce la presa in carico nell'area della disabilità adulta e dell'età evolutiva (da 0 a 18 anni) con particolare riguardo alla

prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione dei disturbi dello sviluppo del bambino/a e dell'adolescente. È possibile effettuare consulenze anche presso il "Gervasutta" (v. paragrafo ASUIUd). Per problematiche adolescenziali è in avvio la collaborazione con il Dipartimento di Salute Mentale ed il Dipartimento delle Dipendenze. Quando è necessario, si attiva l'Assistenza Infermieristica Domiciliare, che abitualmente lavora con pazienti adulti, anche per la popolazione pediatrica. Nel territorio dell'Azienda sono operative alcune strutture private accreditate e non che accolgono pazienti con disabilità, in particolare adulta.

Presso ogni Distretto, nell'Area Cure Primarie, è attivo un **Punto Unico d'Accesso (PUA)** che accoglie e valuta le situazioni di "bisogno socio-sanitario" segnalate dai medici curanti e dai servizi ospedalieri, sociali, territoriali, e provvede all'attivazione della rete. Il PUA costituisce un punto riferimento sia per l'interno dell'azienda che per l'esterno; si occupa della popolazione adulta e pediatrica con bisogni complessi ed in alcuni casi è dotato di una segreteria dedicata all'ambito pediatrico.

Il gruppo di lavoro ha riferito criticità nella gestione della **transizione** per diabete, malattie croniche, disabilità e anche nel passaggio da PLS a MMG per i bisogni complessi in senso generale.

A livello dei **PERCORSI** condivisi per l'integrazione e la continuità delle cure per bambini/e con bisogni complessi, il gruppo di lavoro ha riferito che sono stati definiti a livello progettuale alcuni percorsi e programmi trans-murali sul tema, al momento non ancora implementati. La gestione della disabilità di bambini e di adulti noti si giova della collaborazione fra figure professionali all'interno dell'ospedale.

I progetti e/o percorsi formalizzati sono i seguenti:

- Prassi operativa per la presa in carico di situazioni multi complesse in collaborazione tra Servizi Sociali Comunali e Distretto (2016);
- Protocollo di intesa per l'assistenza domiciliare integrata per paziente oncologico 0-18 anni in collaborazione tra Distretto 1 e ANFFAS (2013);
- Prassi operativa con il Burlo per la presa in carico integrata e precoce di minori con disabilità e le loro famiglie (2004).

Azienda per l'Assistenza Sanitaria n. 5 Friuli Occidentale (AAS 5)

Nel territorio di competenza dell'ex Azienda per l'Assistenza Sanitaria n. 5 Friuli Occidentale (AAS 5) le cure ospedaliere alla popolazione pediatrica sono assicurate dagli ospedali di Santa Maria degli Angeli di Pordenone e di San Vito al Tagliamento (2 SOC Pediatria afferenti al Dipartimento Materno Infantile trasversale), quelle di base dai PLS, quelle territoriali dai 5 distretti (del Noncello, delle Dolomiti Friulane, del Sile, del Tagliamento, del Livenza).

Per le **STRUTTURE** aziendali che si occupano di minori con bisogni complessi, si rileva la presenza di una Struttura Semplice dipartimentale (SSD) di **Assistenza Domiciliare, Terapia del dolore e Cure Palliative Pediatriche** afferente al Dipartimento Materno Infantile dell'Azienda che interviene, sia a domicilio che durante la degenza, per i/le bambini/e con bisogni complessi di salute. Questa è composta da un'équipe multidisciplinare (2 medici, 2 infermiere, 1 psicologa). L'area di intervento copre tutto il territorio di competenza dell'Azienda Sanitaria e oltre (province di Gorizia e Venezia). A livello territoriale, ci sono 5 Punti Unici di Accesso - PUA (uno per distretto), che si occupano sia di adulti che di minori (0-99 anni). Il PUA viene sempre attivato, su segnalazione di altre strutture regionali e non, per bisogni complessi fungendo da attivatore della rete, per es. convocando l'UVD o l'UVO (Unità di Valutazione Distrettuale o Ospedaliera). A livello territoriale, inoltre, opera la S.C. Neuropsichiatria Infantile (NPI), afferente al Dipartimento di Assistenza Primaria, con una sede per distretto. L'équipe della S.C. NPI include neuropsichiatri infantili, psicologi, logopedisti, neuropsicomotricisti, fisioterapisti, assistente sociale, educatore professionale e consulente fisiatra dell'Istituto Gervasutta. Le attività di fisioterapia vengono erogate anche a domicilio. Il distretto può indire l'UVO o la EMH (Equipe Multidisciplinare Handicap). Per ore di assistenza infermieristica è disponibile un Servizio Assistenza Infermieristica per Minori tramite apposita gara d'appalto dell'Azienda Sanitaria. Nel territorio dell'Azienda sono inoltre operative alcune strutture private accreditate, tra cui Nostra Famiglia, Fondazione Bambino Autismo e ANFFAS (struttura accreditata con tre posti letto, prevalentemente per adulti) che offrono anche strutture residenziali per minori con grave disabilità.

I **PERCORSI** definiti per garantire la continuità delle cure ai bambini/e con bisogni speciali di salute sono i seguenti:

- Minori con ipoacusia (Servizio di Audiologia DAP)
- Minori con malattie inguaribili / che hanno bisogno di assistenza domiciliare, terapia del dolore e cure palliative pediatriche
- Ambulatorio Neonatologico del bambino prematuro e neonato a rischio (in collaborazione tra Pediatria e Neuropsichiatria Infantile).

I percorsi formalizzati sono definiti dai seguenti documenti:

- Decreto DG AAS 5 “Rete provinciale aziendale delle Cure Palliative Pediatriche” (2016): istituzione del Servizio di Assistenza Domiciliare, Terapia del dolore e Cure Palliative Pediatriche;
- Decreto DG AAS 5 “Piani di Zona 2013-2015 Tavolo Trasversale Provinciale Minori e Famiglie. Recepimento Documenti” (2015): definizione della Unità di Valutazione Minori e Famiglie in collaborazione tra Azienda Sanitaria e Servizi Sociali;
- Protocollo Operativo di Continuità Assistenziale di Area Vasta Pordenonese (2012) per le Dimissioni Protette, tra ASS 6, CRO Aviano, AO S. Maria degli Angeli, Casa di Cura Polispecialistica S. Giorgio.

RISULTATO 2: LE VALUTAZIONI DEI PROFESSIONISTI SULLA CONTINUITÀ

Allo scopo di indagare le percezioni dei/delle professionisti/e dell’ambito pediatrico rispetto ai percorsi di continuità assistenziale per pazienti con bisogni complessi, i partecipanti ai gruppi di lavoro hanno compilato una scheda sviluppata appositamente. La scheda, facendo riferimento al modello SWOT, chiede al rispondente, con domande aperte, di esprimere la propria opinione su punti di forza (*Strengths*), punti di debolezza (*Weaknesses*), opportunità (*Opportunities*) e minacce (*Threats*) del lavoro per la continuità assistenziale per bambini con bisogni complessi.

I rispondenti facevano parte dei 5 gruppi di lavoro di ogni Azienda sanitaria presente in Regione. Complessivamente sono state raccolte **55 schede di valutazione, contenenti 521 osservazioni**. La Tabella 2 mostra la distribuzione per gruppo di lavoro e ambito di attività delle schede raccolte.

Tabella 2. Schede raccolte per gruppo di lavoro e ambito di attività (n=55)

	Ospedale (n=15)	Territorio (n=29)	PLS/MMG (n=7)	Servizi Sociali (n=3)	Altro (n=1)
Gruppo di lavoro AAS 2 (n=7)	2 (%)	4 (%)	1 (%)	-	-
Gruppo di lavoro AAS 3 (n=11)	2 (%)	9 (%)	-	-	-
Gruppo di lavoro AAS 5 (n=13)	2 (%)	8 (%)	3 (%)	-	-
Gruppo di lavoro ASUITs (n=16)	5 (%)	5 (%)	2 (%)	3 (%)	1 (%)
Gruppo di lavoro ASUIUd (n=8)	4 (%)	3 (%)	1 (%)	-	-

ANALISI DEL CONTENUTO: TEMI INDIVIDUATI E CATEGORIE TEMATICHE

L’analisi qualitativa del contenuto ha individuato 18 categorie tematiche riferite a 7 temi principali.

■ 1. LAVORO IN RETE

Il tema “**Lavoro in rete**” contiene 169 osservazioni relative alle categorie **Coordinamento (96 osservazioni)**, **Percorsi e Protocolli (47 osservazioni)** e **Rapporti interpersonali (26 osservazioni)**. Le osservazioni relative alla categoria denominata Coordinamento si riferiscono ad aspetti di coordinamento tra professionisti entro/tra setting di cura diversi, come ad esempio le riunioni di rete, la condivisione di obiettivi, la pianificazione, la tempistica, i contatti e la reperibilità dei professionisti coinvolti, il passaggio all’età adulta. Le osservazioni relative alla categoria denominata Percorsi e Protocolli sono relative ai percorsi, protocolli e procedure che definiscono l’operatività intra e inter istituzionale, come ad esempio presenza/assenza di questi elementi, la loro condivisione e la chiarezza della loro messa in pratica. Le osservazioni relative alla categoria denominata Rapporti Interpersonali contengono aspetti direttamente connessi all’effetto sul lavoro nella continuità assistenziale della conoscenza reciproca e dei contatti di tipo informale che possono facilitare o ostacolare il lavoro in rete.

■ 2. ORGANIZZAZIONE

Il tema “**Organizzazione**” contiene 91 osservazioni relative alle categorie **Processo (59 osservazioni)**, **Referenti (18 osservazioni)** e **Strutture (14 osservazioni)**. Le osservazioni relative alla categoria denominata Processo si riferiscono alla organizzazione e alla gestione del processo di continuità assistenziale che comprende le azioni al momento della dimissione e/o invio del paziente ad altra struttura o professionista, la pianificazione per garantire la fornitura di farmaci, presidi, alimenti, o altre cose necessarie, l’attivazione di servizi e/o cure domiciliari con il relativo utilizzo di schede, strumenti e moduli. Le osservazioni relative alla categoria denominata Referenti si riferiscono all’individuazione di un case manager per la gestione del caso o di altre figure dedicate. Infine, le osservazioni relative alla categoria denominata Strutture comprendono valutazioni dell’organizzazione in termini di strutture fisiche, spazi, articolazioni organizzative dei servizi, come ad esempio l’orario apertura dei servizi, istituzioni e strutture organizzative dedicate.

■ 3. CONTESTO

Il tema “Contesto” contiene 64 osservazioni relative alle categorie **Burocrazia (11)**, **Normativa (20)**, **Rapporto con terzi (12)**, **Risorse disponibili (21)**. Le osservazioni relative alla categoria denominata Burocrazia contengono aspetti relativi a iter, vincoli e tempi burocratici. Le osservazioni relative alla categoria denominata Normativa si riferiscono a vincoli e opportunità legati al contesto normativo. Le osservazioni relative alla categoria denominata **Rapporto con terzi** contengono aspetti relativi all’interazione con centri specialistici fuori regione, istituti scolastici, servizi o professionisti privati, associazionismo, terzo settore e infine la categoria Risorse disponibili contiene osservazioni relative a risorse e aiuti concreti, intesi nel senso di risorse economiche, servizi disponibili, terzo settore ed associazionismo.

■ 4. RISORSE UMANE

Il tema “Risorse Umane” contiene 59 osservazioni relative alle categorie **Disponibilità (18)** e **Formazione (41)**. Le osservazioni relative alla categoria Disponibilità sono relative a quantità, caratteristiche, turn-over e carico di lavoro del personale; mentre la categoria Formazione è formata da osservazioni su formazione, conoscenze, competenze e cultura del personale.

■ 5. FAMIGLIA

Il tema “Famiglia” contiene 55 osservazioni relative alle categorie **Caratteristiche e Rapporto**. Le osservazioni relative alla categoria Caratteristiche si riferiscono alle caratteristiche delle famiglie come lingua, cultura, situazione socio-economica, struttura familiare, istruzione, fragilità vs. capacità, ruolo di case-manager mentre la categoria Rapporto contiene osservazioni relative al tipo di relazione che si instaura tra il personale e la famiglia.

■ 6. INFORMAZIONI

Il tema “Informazioni” contiene 42 osservazioni relative alle categorie **Comunicazione (29)**, **Diffusione (7)**, **Sistemi Informativi (6)**. Le osservazioni relative alla categoria Comunicazione si riferiscono ad aspetti di comunicazione e scambio di informazioni tra professionisti, servizi, ecc. Le osservazioni relative alla categoria Diffusione sono relative a pubblicizzazione, diffusione, cultura del concetto di continuità assistenziale a livello più ampio della popolazione. Infine nella categoria **Sistemi Informativi** troviamo osservazioni sulle caratteristiche e sul funzionamento dei sistemi informativi condivisi.

■ 7. INTEGRAZIONE

Il tema “Integrazione” (29 osservazioni) è rappresentato da un’unica categoria denominata Accordi istituzionali che comprende osservazioni relative all’integrazione socio-sanitaria in termini di accordi tra enti.

ANALISI DEL CONTENUTO: DETTAGLIO DEI TEMI PER CATEGORIA

La Tabella 3 riporta frequenze e percentuali delle osservazioni categorizzate in base alle “SWOT”.

Tabella 3. Osservazioni raccolte con la scheda di valutazione individuale tipo SWOT (n= 521)

DEBOLEZZA/ Weaknesses (133)	MINACCIA/ Threats (147)	W+T=280
Organizzazione (43)	Contesto (43)	
Lavoro in rete (40)	Famiglia (37)	
Informazioni (32)	Lavoro in rete (26)	
Risorse Umane (14)	Organizzazione (17)	
Integrazione (4)	Risorse Umane (15)	
	Integrazione (9)	
FORZA/ Strengths (125)	OPPORTUNITÀ/ Opportunities (116)	S+O=241
Lavoro in rete (70)	Lavoro in rete (33)	
Organizzazione (17)	Contesto (21)	
Risorse Umane (17)	Integrazione (18)	
Integrazione (11)	Famiglia (17)	
Informazioni (10)	Organizzazione (14)	
	Risorse Umane (13)	
W+S=258	T+O= 263	

Il confronto complessivo tra risposte positive e negative indica un disequilibrio nelle percezioni dei professionisti sul peso degli aspetti che li fanno sentire insoddisfatti (WEAKNESSES + THREATS = 280) e soddisfatti (STRENGTHS + OPPORTUNITIES = 241), con una frequenza di osservazioni negative significativamente maggiore di quelle positive (Chi-square: 2.919 - degrees of freedom: 1 - p-value: 0.04 a una coda). Se prestiamo attenzione ai diversi tipi di

risposte positive e negative, sia la proporzione di STRENGTHS / OPPORTUNITIES (125 e 116 osservazioni, rispettivamente) sia la proporzione di WEAKNESSES / THREATS (133 e 147 input, rispettivamente) sono equamente divisi. Anche il numero di osservazioni che si riferiscono alla dimensione interna (STRENGTHS + WEAKNESSES = 258) rispetto a quella esterna (THREATS + OPPORTUNITIES = 263), indica che i professionisti percepiscono in uguale misura gli issues che dipendono direttamente dall'organizzazione del lavoro nella continuità assistenziale e quelli al di fuori del loro controllo.

TemI presenti in tutte le sezioni della SWOT

Quattro temi ricorrono sia in termini positivi che negativi in tutte le sezioni della SWOT. Di seguito sono riportati nel dettaglio gli esempi e le frequenze delle osservazioni raggruppate per area tematica.

■ LAVORO IN RETE

Tabella 4. Frequenze ed Esempi sul tema "Lavoro in Rete" (sottotemi: Coordinamento, Percorsi e Protocolli, Rapporti interpersonali)

Weaknesses (frequenza 40 - 7.68%)	Threats (frequenza 26 - 4.99%)	W+T=66
uvd assente alla dimissione TIN (Coordinamento)	tempi di attesa uvd (Coordinamento)	
mancanza di un protocollo condiviso ospedale territorio (Percorsi e Protocolli)	procedure e percorsi troppo lunghi; Il fatto che il protocollo non è ancora firmato (Percorsi e Protocolli)	
alcuni aspetti sono operatore-dipendenti (Rapporti interpersonali)	poca fiducia reciproca tra operatori (Rapporti interpersonali)	
Strengths (frequenza 70 - 13.44%)	Opportunities (frequenza 33 - 6.33%)	S+O=103
riunioni di rete; equipe multidisciplinare (Coordinamento)	incontri frequenti tra operatori (Coordinamento)	
procedure e percorsi condivisi (Percorsi e Protocolli)	L'esistenza del protocollo condiviso tra più servizi (Percorsi e Protocolli)	
buona volontà da parte dei professionisti (Rapporti interpersonali)	conoscenza reciproca, sia professionalmente sia relazionalmente (Rapporti interpersonali)	
W+S=110	T+O= 59	

L'alta frequenza delle risposte raggruppate nella categoria "Lavoro in rete" sotto ogni voce della SWOT evidenzia l'importanza che gli operatori attribuiscono a questo aspetto nel lavoro di continuità. I sotto temi si riferiscono principalmente a coordinamento e collaborazione tra le realtà sanitarie, sono fortemente correlati alla possibilità di comunicare con i diversi operatori coinvolti nel trattamento di casi complessi, che è la condizione necessaria per garantire la continuità assistenziale ai pazienti che ne hanno bisogno.

Le frequenze e le percentuali riportate nella Tabella 3 mostrano che il "Lavoro in rete" è percepito come un aspetto più positivo [S = 70 (13,44%) + O = 33 (6,33%)] che negativo [W = 40 (7,68%) + T = 26 (4,99%)]. Le osservazioni sembrano indicare implicitamente che gli operatori percepiscono un miglioramento degli aspetti essenziali della continuità delle cure correlati all'attività di coordinamento [S = 47 (9,02%)], alle relazioni interpersonali [Punti di forza = 16 (3,07%) + Opportunità = 6 (1,15%)] e ai Percorsi / Protocolli [Punti di forza = 6 (1,15%) + Opportunità = 13 (2,50%)]. L'analisi delle osservazioni positive mostra che nel tempo le relazioni e le collaborazioni tra i servizi locali sono migliorate grazie alla documentazione prodotta, alla conoscenza diretta dei professionisti coinvolti, alla condivisione delle procedure tra le unità operative ma anche tra il gruppo di operatori e grazie alle riunioni di rete. Nonostante queste caratteristiche positive, il "Lavoro in rete" è percepito anche negativamente, specialmente per gli aspetti relativi al coordinamento, che a volte non funzionano, come la collaborazione con i medici di base, che a volte è scarsa, la mancanza di alcuni protocolli per standardizzare la continuità delle cure sul territorio regionale, la gestione del passaggio del paziente dall'ospedale ai servizi del territorio, che potrebbe quindi essere migliorata facilitando la comunicazione ospedale / territorio.

■ ORGANIZZAZIONE

Tabella 5. Frequenze ed Esempi sul tema "Organizzazione"

Weaknesses (frequenza 43 - 8.25%)	Threats (frequenza 17 - 3.26%)	W+T=60
prescrizione di farmaci\ausili necessari alle dimissioni ma non facilmente reperibili; segnalazione dimissioni protette spesso in ritardo; mancanza di lettere dimissioni (Processo)	preparazione e raccolta documentazione sanitaria (situazioni complesse con tanti doc a rischio di dispersione/frammentazione, ecc.); tempi di attesa per attivazione assistenza, (Processo)	
in alcuni casi molteplicità di referenti (Referenti)	mancano delle figure di raccordo tra le indicazioni	

	operative date dai reparti e distretti e le famiglie che devono attivarsi per risolvere i loro problemi (Referenti)	
manca di equipaggi EMT (Strutture)	Mancata apertura sulle 12 ore dei servizi territoriali (Strutture)	
Strengths (frequenza 17, - 3.26%)	Opportunities (frequenza 14 - 2.69%)	S+O=31
Fornitura dei presidi e farmaci tramite Burlo buona e nei tempi giusti; presenza di strumenti e procedure di attivazione efficaci e riconosciuti, PUA; (Processo)	presa in carico anticipata, (Processo)	
Avere un referente condiviso (Referenti)	Presenza di una figura dedicata a creare il rapporto tra ospedale e il territorio. Questo permette al medico di concentrarsi sugli aspetti clinici. (Referenti)	
presenza di un P.U.A; (Strutture)	Organizzazione dei servizi territoriali (unicità del servizio di riferimento per l'area minori- SSTSBA); presenza di un unico punto di presa in carico; (Strutture)	
W+S=60	T+O= 31	

Alcune delle risposte degli operatori relative alla categoria "Organizzazione" sono riportate nella Tabella 5. Questa categoria è considerata come un punto importante delle percezioni degli operatori riguardo alla continuità, con aspetti più negativi [W = 43 (8,25%) + T = 17 (3,26%)] che positivi [S = 17 (3,26%) + O = 14 (2,69%)]. Le osservazioni positive si riferiscono alla buona organizzazione dei processi, della struttura e degli spazi che garantiscono la continuità dell'assistenza, come l'attività ben strutturata di assistenza domiciliare, la fornitura tempestiva di controlli e farmaci a tutti i pazienti con bisogni speciali, la presenza nelle cinque Aziende sanitarie del PUA (Punto unico di accesso "Punto Unico di Accesso") che è una struttura operativa che vede la coesistenza di operatori sanitari e sociali volta a rispondere alle complesse esigenze socio-sanitarie dei pazienti.

D'altra parte, le risposte negative si riferiscono a processi che non funzionano in modo efficace ed efficiente, ad esempio quando i servizi del territorio segnalano in ritardo la presa in carico di un paziente ad altri servizi o all'ospedale; quando risulta difficile reperire farmaci o alimenti speciali in breve tempo; quando si presenta la difficoltà, e talvolta l'impossibilità, di pianificare il lavoro di continuità delle cure a lungo termine, e infine quando la molteplicità di referenti per un singolo caso a volte rischia di frammentare l'assistenza. In alcune situazioni, nessuno è ufficialmente designato come responsabile del coordinamento delle cure, pertanto designare una persona dedicata per questa funzione, come un case manager, sembra la strada più promettente.

■ RISORSE UMANE

Tabella 6. Frequenze ed Esempi sul tema "Risorse Umane"

Weaknesses (frequenza 14 - 2.69%)	Threats (frequenza 15 - 2.88%)	W+T=29
equipaggi di professionisti da incrementare (Disponibilità)	esiguo numero di operatori sul territorio; mancanza di specialisti per prese in carico complesse (Disponibilità)	
formazione del personale; esperienza limitata alla gestione di casi complessi (Formazione)	Poca conoscenza di cosa offrono i servizi; (Formazione)	
Strengths (frequenza 17 - 3.26%)	Opportunities (frequenza 13 - 2.50%)	S+O=30
Persone giuste per fare dei progetti originali e nuovi (Disponibilità)	presenza di persone dedicate al sostegno del processo (Disponibilità)	
formazione condivisa (Formazione)	possibilità di aggiornamenti congiunti ospedale /territorio (Formazione)	
W+S=31	T+O= 28	

Il tema "Risorse Umane" è considerato un aspetto di minore importanza nelle osservazioni sulla continuità delle cure degli operatori, con aspetti negativi [W=14 (2.69%)+ T=15 (2.88%)] e positivi [S = 17 (3,26%) + 13 (2,50%)] distribuiti uniformemente in ogni sezione dello SWOT.

Le osservazioni positive si riferiscono alle risorse umane in termini di quantità, caratteristiche, turnover, carico di lavoro e in termini di formazione, conoscenze, abilità e cultura del personale necessarie per garantire la continuità delle cure. Esempi di osservazioni positive si riferiscono alla disponibilità del personale in tutte le aree con la necessità di una formazione che spesso risulta essere espletata con aggiornamenti specifici volti a migliorare tutti i settori.

D'altra parte, le osservazioni negative si riferiscono alle stesse caratteristiche valutate positivamente: frequenti cambi di operatori; esperienza limitata nella gestione di casi complessi. Pertanto, in alcune realtà regionali vi è ancora la necessità di operatori addestrati ad assumere il ruolo di coordinamento delle cure, come i case manager. La formazione per questa funzione dovrebbe essere implementata nel contesto dell'assistenza di continuità.

■ INTEGRAZIONE

Tabella 7. Frequenze ed Esempi sul tema "Integrazione"

Weaknesses (frequenza 4 - 0.76%)	Threats (frequenza 9 - 1.73%)	W+T=11
non valorizzazione di processi di integrazione tra professionisti	la mancanza di comunicazione tra aziende; operatività e priorità diverse	
Strengths (frequenza 11 - 2.11%)	Opportunities (frequenza 18 - 3.45%)	S+O=29
Recente apertura dell'ospedale verso il territorio	condivisione di nuove procedure anche con i servizi prescrittori; Accordi interistituzionali (es procedure comuni)	
W+S=15	T+O= 27	

La Tabella 7 riporta le osservazioni di alcuni operatori relative al tema "Integrazione". Sebbene questa categoria abbia raccolto meno osservazioni dai professionisti, le frequenze nella Tabella 7 mostrano che il tema "Integrazione" è percepito come un aspetto più positivo [S = 11 (2,11%) + O = 18 (3,45%)] che negativo [W = 4 (0,76%) + T = 9 (1,73%)]. I partecipanti hanno sottolineato la presenza dell'integrazione delle cure come un'opportunità nel sistema sanitario odierno.

Il rischio che i pazienti con condizioni complesse "navighino" tra vari operatori sanitari e sociali sembra essere evitato da un buon coordinamento dell'assistenza primaria e da un'organizzazione dell'assistenza senza eccessivi problemi tra i fornitori di assistenza secondaria.

Le risposte dei partecipanti sembrano indicare che i professionisti percepiscono un potenziale miglioramento degli aspetti essenziali della continuità delle cure legate all'integrazione tra ospedale-territorio e territorio-territorio. I partecipanti hanno osservato che la recente evoluzione del sistema sanitario, sia a livello nazionale che regionale, prestando attenzione ai processi di integrazione ospedale / territorio sta migliorando la continuità delle cure per i bambini con bisogni speciali e per le loro famiglie. La condivisione del percorso tra i vari attori del programma di continuità assistenziale e le esperienze che stanno sempre più consolidando i percorsi integrati e strutturati, anche grazie ad accordi interistituzionali, sono percepite dagli operatori come le migliori opportunità per garantire l'efficienza dei trattamenti per questa categoria fragile di pazienti.

D'altra parte, i partecipanti notano la presenza di alcuni aspetti che minacciano la continuità delle cure. In effetti, ci sono ancora difficoltà specifiche di integrazione con alcune strutture della regione, come ad esempio la difficoltà degli ospedali ad integrarsi con la sfera sociale di alcuni comuni.

Temi presenti solo nelle sezioni interne della SWOT: "Informazioni"

Il tema "Informazioni" è considerato un elemento importante nelle percezioni dei professionisti sulla continuità delle cure, con aspetti più negativi (32 risposte, 6,14%) rispetto a quelli positivi (10 risposte, 1,99%). Le osservazioni si riferiscono alla comunicazione e alla condivisione di informazioni tra professionisti, servizi e altri attori coinvolti nel programma di continuità assistenziale; diffusione delle notizie rilevanti per la popolazione generale; sistemi informativi condivisi. Esempi di debolezze segnalati dai professionisti sono: Scarsa comunicazione tra ospedale e pediatria di libera scelta; a volte mancanza di comunicazione tra strutture diverse; pubblicità insufficiente dell'esistente; mancanza di un sistema informativo integrato (Ospedale – Territorio – PLS – MMG) per la continuità delle cure; mancanza di un sistema informativo unico che dovrebbe essere accessibile da tutti gli ospedali e i servizi del territorio regionale.

Tra i pochi punti di forza legati al tema "Informazioni", troviamo che lo scambio di informazioni e la discussione di diversi punti di vista tra persone diverse, quando si verificano, sono utili per migliorare il lavoro della continuità delle cure. Le barriere percepite relativamente alla comunicazione tra gli operatori e al coordinamento delle cure devono essere identificate e meglio comprese al fine di iniziare a rompere queste barriere e guidare i cambiamenti necessari.

Temi presenti solo nelle sezioni esterne della SWOT: "Contesto" e "Famiglia"

In entrambi i temi sono state registrate frequenti osservazioni nelle sezioni esterne della SWOT (Tabella 3), il che dimostra che gli operatori percepiscono queste caratteristiche come uno dei punti centrali che influenzano la continuità, ma valutano che non sia possibile agire direttamente su di esse per modificare gli aspetti negativi, in quanto non considerate punti di debolezza o di forza.

Le osservazioni che appartengono al tema “Contesto” vengono riportate più frequentemente nella sezione “Minaccia” (43 osservazioni, 8,25%) e meno frequentemente nella sezione “Opportunità” (21 osservazioni, 4,03%). Le osservazioni negative si riferiscono a: tempi legislativi per accedere alle strutture sociali; rigidità della legislazione (che può essere limitante perché non consente la personalizzazione dell’assistenza); vincoli burocratici, che ostacolano l’interazione con centri specializzati al di fuori della regione, istituzioni educative, servizi o professionisti privati, associazioni, settore terziario; differenze di approccio e servizi offerti tra province e regioni diverse dalla nostra; mancanza di risorse economiche sia per le famiglie che per le associazioni che invece potrebbero aiutare i pazienti e le loro famiglie. Tra le opportunità, gli operatori segnalano: certificazioni; collaborazione con scuole e associazioni di famiglie. Allo stesso modo, anche la categoria “Famiglia” è stata considerata un importante punto negativo nelle percezioni degli operatori sulla continuità dell’assistenza, con aspetti più negativi [T = 37 (7,10%)] rispetto a quelli positivi [O = 17 (3,26%)]. Le principali minacce identificate dagli operatori sono: barriere linguistiche; barriere sociali; culture differenti; difficoltà relazionali con il bambino e i genitori. Tra le opportunità, i partecipanti segnalano: contesto culturale familiare; conoscenza della lingua italiana; presenza di una rete familiare disposta a lavorare con professionisti e condividere informazioni.

Differenze nelle osservazioni espresse da professionisti ospedalieri vs. territoriali

Al fine di indagare una possibile differenza nelle percezioni sulla continuità assistenziale dei professionisti ospedalieri e di coloro che operano nel territorio, sono state confrontate le percentuali delle osservazioni a seconda del luogo di lavoro. Complessivamente le osservazioni delle due categorie di professionisti sono simili, anche se lievi differenze sono state trovate per i temi Lavoro in rete, Contesto e Famiglia.

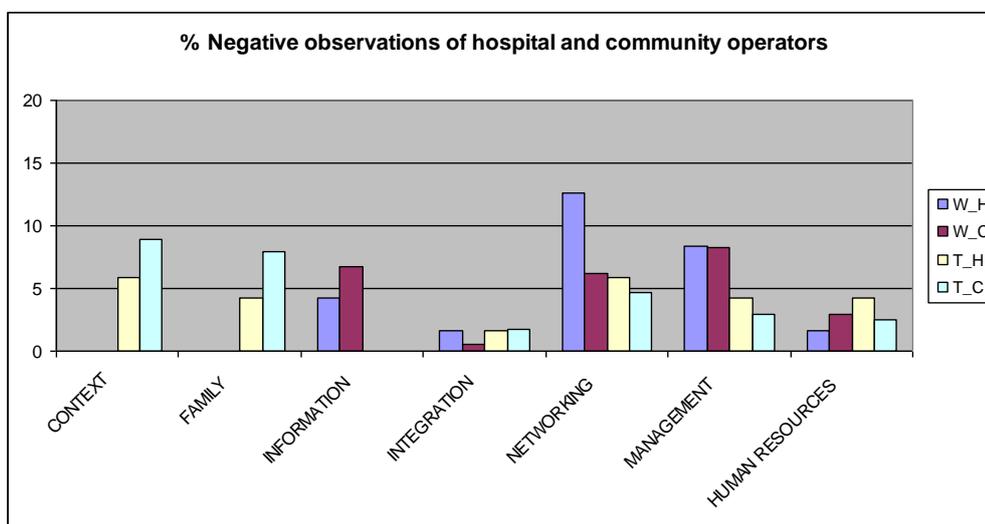


Figura 2 - Osservazioni negative (Weaknesses e Threats): Ospedale vs. Territorio

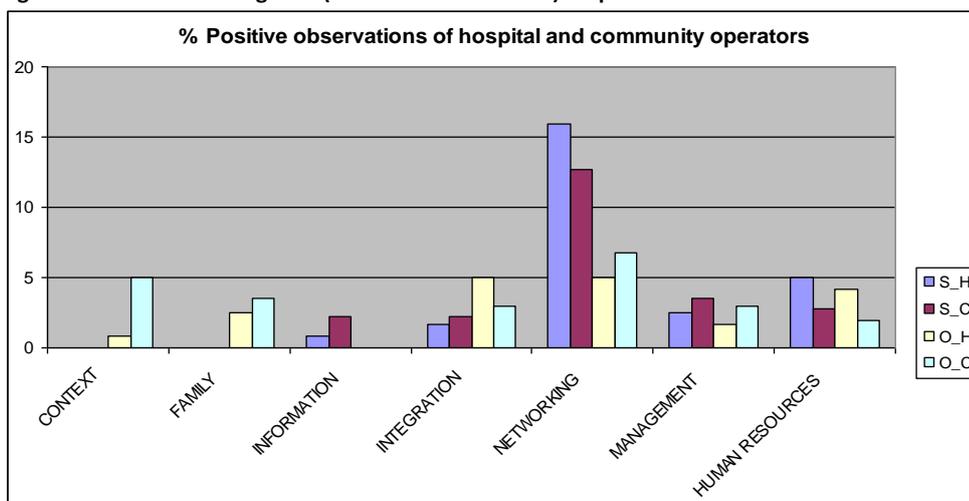


Figura 3 - Osservazioni positive (Strengths e Opportunities): Ospedale vs. Territorio

Come possiamo vedere, le uniche differenze riscontrate sono nella categoria “Lavoro in rete”, “Contesto” e “Famiglia”. La categoria “Lavoro in rete” ha ricevuto il maggior numero di commenti da entrambi i gruppi di operatori. Il “Lavoro

in rete “ è stato valutato positivamente in modo omogeneo da entrambi i gruppi di operatori, con un’alta percentuale di osservazioni nella sezione Punti di forza (S_H = 16% e S_C = 12,7%) e Opportunità (O_H = 5% e O_C = 6,7%). La percentuale di osservazioni nella sezione Minaccia era comparabile tra i due gruppi di operatori (T_H = 5,9% e T_C = 4,7%). D’altro canto, gli operatori ospedalieri hanno espresso osservazioni negative (W_H = 12,6%) in percentuale maggiore rispetto agli operatori del territorio (W_C = 6,2%). Ciò indica che gli operatori ospedalieri, pur condividendo con gli operatori territoriali la convinzione sull’utilità del “Lavoro in rete” per garantire la continuità delle cure, riscontrano maggiori difficoltà nel portarlo avanti. Queste difficoltà percepite potranno essere superate poiché sono percepite come un fattore mutevole interno.

Il tema “Contesto” ha ottenuto una percentuale molto più bassa di osservazioni in relazione alle Opportunità da parte del gruppo di operatori ospedalieri (O_H = .8%) rispetto a quelle ottenute dal gruppo di operatori territoriali (O_C = 5,0%). Questo risultato potrebbe essere dovuto al fatto che gli operatori del territorio intrattengono maggiori rapporti con centri specializzati al di fuori della regione, istituti di istruzione, servizi, professionisti e associazioni privati e in questo contesto vedono un’opportunità per migliorare la continuità delle cure per i loro pazienti.

In particolare, anche se meno accentuata, esiste anche una percentuale più elevata di osservazioni nelle minacce percepite dagli operatori territoriali (T_C = 8,96%) rispetto a quelle riportate dagli operatori ospedalieri (T_H = 5,88%). Questo risultato indica che a volte gli operatori territoriali trovano ostacoli al loro lavoro derivanti dalla rigidità delle normative che devono essere rispettate e che a volte non aiutano a risolvere prontamente i problemi dei pazienti. La burocrazia, di fatto, risulta molto complessa sia per gli operatori sanitari che per i pazienti. Inoltre, gli operatori territoriali percepiscono molto di più la mancanza di risorse (economiche, umane, ecc.) utili a garantire la continuità delle cure rispetto agli operatori ospedalieri.

Infine, la categoria “Famiglia” ha registrato una percentuale più elevata di osservazioni nel gruppo di operatori del territorio nella sezione Minacce (T_C = 7,96%) rispetto al gruppo di operatori ospedalieri (T_H = 4,2%). Questo risultato può essere spiegato dal fatto che gli operatori territoriali hanno un rapporto più frequente con la famiglia del paziente complesso e per un periodo più lungo rispetto agli operatori ospedalieri. Alcune caratteristiche dei membri della famiglia possono ostacolare o rendere difficile il lavoro degli operatori volto a garantire la continuità delle cure, basti pensare alle difficoltà di comunicazione dovute a lingua e cultura diverse, nonché a caratteristiche di personalità o attitudine interpersonale.

A parte le differenze nelle debolezze del tema “Lavoro in rete”, nelle sezioni Opportunità e Minaccia del tema “Contesto” e nella sezione Minaccia del tema “Famiglia”, la somiglianza sostanziale registrata nei due gruppi di operatori è un risultato importante in quanto suggerisce che il lavoro di continuità delle cure è percepito in modo simile da tutti gli operatori che devono coordinarsi sul territorio regionale.

DISCUSSIONE E CONCLUSIONI

I bambini con esigenze sanitarie speciali sono una popolazione eterogenea con una vasta gamma di diagnosi e limitazioni funzionali. Il loro comune denominatore è un’esigenza elevata di servizi. Tali esigenze di servizi devono spesso essere soddisfatte in più contesti da una varietà di professionisti e di servizi. L’importanza di migliorare l’efficacia della continuità assistenziale per questo tipo di pazienti ci porta a focalizzare il nostro studio, che fa parte di un progetto più ampio sopra descritto, sulla percezione della continuità dell’assistenza da parte degli operatori. Questo studio illustra l’importanza di indagare la percezione da parte degli operatori che operano nell’ambito della continuità delle cure al fine di ottenere importanti elementi da tenere in considerazione nelle future riforme del programma di continuità assistenziale regionale. Le prospettive degli operatori hanno messo in luce le principali problematiche relative all’organizzazione del programma di continuità delle cure e alla sua capacità di rispondere ai bisogni dei bambini con malattie che limitano la vita e che mettono a rischio la vita. Questi risultati consentono di delineare i miglioramenti al fine di ottenere una migliore continuità dell’assistenza.

Per indagare le percezioni degli operatori sulla continuità delle cure abbiamo utilizzato un’analisi SWOT, strumento che si utilizza nei processi di pianificazione strategica (Balamuralikrishna & Dugger, 1995; Orr, 2013), in cui vengono rivelati punti di forza e di debolezza per identificare questioni importanti, da utilizzare per gettare le basi per una valutazione più completa. Nello specifico, in questo documento, le risposte dell’analisi SWOT delle percezioni degli operatori ci forniscono alcuni indizi per progettare uno strumento di valutazione di tipo Likert che consentirà di specificare i pesi per ogni problema da parte dei partecipanti. Oltre ai risultati che emergono dall’analisi, offriamo uno strumento di valutazione e una proposta per l’elaborazione dei dati che possono essere esportabili ad altre valutazioni dei programmi di continuità delle cure, consentendo l’analisi degli aspetti interni ed esterni utilizzando le opinioni degli operatori. La SWOT fornisce una misura mirata su come gli operatori percepiscono il programma di lavoro assistenziale (Van Durme et al 2014).

Le domande aperte del questionario SWOT offrono ai partecipanti l’opportunità di esprimere le loro percezioni e opinioni sul lavoro per garantire la continuità assistenziale, riportando le loro riflessioni spontanee. A causa della natura qualitativa delle risposte offerte in questo studio, abbiamo effettuato una categorizzazione per somiglianza

che, quando viene quantificata, ci fornisce informazioni più utili rispetto agli aspetti già predeterminati dei tipici sistemi di valutazione. L'analisi dei dati ha permesso di confrontare le percezioni degli operatori a seconda del luogo di lavoro (ospedale o territorio). Il tema più frequente ci aiuta a identificare le principali caratteristiche della continuità assistenziale che secondo le percezioni degli operatori funziona correttamente: il "Lavoro in rete" è visto come cruciale per la continuità delle cure e sembra il principale punto di forza perché è stato osservato in ogni luogo di lavoro, nonostante i fallimenti nel coordinamento menzionati dagli operatori ospedalieri. Date le considerazioni positive registrate in questa categoria, l'incontro multidisciplinare con professionisti e servizi della rete di assistenza coinvolti nella presa in carico del paziente, deve certamente essere mantenuto. Questo incontro iniziale è essenziale per la conoscenza della situazione da parte di tutti gli operatori coinvolti nell'assistenza al bambino con bisogni speciali, a volte anche con il coinvolgimento della famiglia, e per il coordinamento delle cure. Inoltre, la verifica sistematica nel tempo dell'organizzazione dell'offerta di assistenza al paziente e alla famiglia dovrebbe essere rafforzata attraverso contatti diretti tra gli attori della rete o riunioni congiunte per pianificare e attuare tempestivamente eventuali interventi in caso di modifica delle esigenze. Inoltre, la transizione dall'assistenza ai servizi in età pediatrica a quelli in età adulta dovrebbe essere migliorata, poiché, secondo i nostri risultati, la transizione può essere difficile per i pazienti con esigenze specifiche. Questa difficoltà può essere superata da un lato migliorando la comunicazione tra professionisti e dall'altro semplificando la burocrazia.

Il tema "Organizzazione" ci mostra come, nonostante le osservazioni positive, gli operatori percepiscano anche molti aspetti negativi, come la difficoltà in molti casi di identificare un case manager e garantire la tempestività delle risposte alle cure. In questo caso, dovrebbe essere data priorità all'identificazione degli attori della rete di assistenza sanitaria, in base alle esigenze identificate nella situazione specifica. A seconda della situazione specifica del paziente, il responsabile del caso può essere il medico curante, un operatore dei servizi territoriali, un professionista dell'ospedale di riferimento, un operatore dei servizi comunali, ecc. Pertanto, le proposte di miglioramento in questo settore includevano l'intervento di un case manager, poiché questa era considerata la soluzione più ovvia per affrontare il problema delle cure frammentate. Il ruolo e la funzione di un gestore del caso dovrebbero quindi comprendere quest'ultimo e dovrebbe essere ben definito. Questa posizione richiede una formazione specifica, cambiamenti giuridici e culturali e finanziamenti adeguati.

Le osservazioni degli operatori sul tema "Risorse umane" indicano quali sono i principali ostacoli al lavoro nella continuità delle cure, come i frequenti cambiamenti degli operatori, esperienza limitata nella gestione di casi complessi, mancanza di personale specializzato nel campo della continuità delle cure. Pertanto, è necessario promuovere opportunità di formazione condivisa e congiunta tra personale ospedaliero e locale al fine di aumentare le capacità e le conoscenze su servizi, risorse e promuovere la conoscenza reciproca, riconosciuta come elemento di facilitazione nei percorsi.

Nel tema "Integrazione", anche se si è registrato un ridotto numero di osservazioni da parte dei partecipanti, le osservazioni sono state per lo più positive, indicando che questo aspetto chiave del programma di continuità delle cure funziona come previsto. Tuttavia, per migliorare ulteriormente questo aspetto, è necessario garantire la continuità dell'assistenza domiciliare attraverso operatori qualificati: laddove le risorse dei servizi della comunità non sono sufficienti o non sufficientemente qualificate per garantire assistenza specializzata specifica (ad es. Cure palliative, neuropsichiatria), è previsto un intervento congiunto con la controparte ospedaliera, in vista di una maggiore integrazione ospedale-territorio. Inoltre, proponiamo di definire un tavolo di lavoro regionale e gruppi di lavoro locali interistituzionali per studiare il tema della continuità dell'assistenza per i bambini con esigenze complesse in ambito pediatrico. La proposta prevede incontri periodici volti a definire percorsi e strumenti condivisi tra ospedale, servizi alla comunità e terze parti, il monitoraggio continuo dei percorsi esistenti e la discussione delle criticità che potrebbero emergere nel tempo. Questi gruppi di lavoro dovrebbero incontrarsi periodicamente per garantire un adattamento flessibile alle esigenze delle famiglie dei pazienti e alle esigenze dell'ambiente, che possono cambiare nel tempo, evitando la cristallizzazione delle procedure e mantenendo la capacità del sistema sanitario di rispondere dinamicamente ai pazienti e alle famiglie 'richieste.

Il tema "Informazioni" è considerato un argomento importante e che ha bisogno di interventi migliorativi. I risultati suggeriscono un invito a garantire la continuità delle informazioni tra le strutture e i professionisti attraverso sistemi di informazione condivisi che consentano agli attori coinvolti di accedere alle informazioni sanitarie relative al singolo paziente e quindi ridurre il rischio di frammentazione delle cure e carenze nella continuità delle cure. I file elettronici condivisi dovrebbero consentire un'adeguata trasmissione di dati tra professionisti e discipline multiple, nonché tra assistenza primaria e secondaria. Inoltre, il sistema di informazione dovrebbe avere una maggiore interoperabilità (Van de Velde et al., 2013), il che potrebbe portare a collegamenti di comunicazione tra i professionisti e successivamente a cure meno frammentate. Come primo intervento concreto e relativamente semplice da attuare, proponiamo di centralizzare le informazioni di contatto (dettagli di contatto, indirizzi) delle strutture coinvolte nell'assistenza ai bambini con esigenze complesse a livello regionale, ad esempio, mettendo a disposizione su una pagina web dedicata (sito istituzionale Burlo) una guida dedicata alla continuità dell'assistenza pediatrica con tutte le informazioni utili sia ai professionisti che alle famiglie in percorsi assistenziali complessi.

In generale, la descrizione del programma continuità assistenziale può fornire materiale prezioso per la pianificazione continua e per le attività che lo sostengono. Un confronto tra i due diversi ambienti di lavoro (ospedale e territorio) ci ha permesso di descrivere la percezione specifica manifestata in ciascuno di essi. Una discussione su punti deboli e sulle minacce alla continuità assistenziale può fornire informazioni utili per rafforzare la pianificazione laddove possibile, o anticipare gli effetti di possibili minacce. Ad esempio, dalle osservazioni fornite dai professionisti ospedalieri, possiamo ricavare che i fallimenti del "Lavoro in rete" a volte si verificano per la mancanza di un protocollo di intervento condiviso tra i servizi ospedalieri e territoriali sulla continuità delle cure e per il fatto che a volte le relazioni interpersonali influenzano il lavoro di coordinamento riducendo le alte opportunità del "Lavoro in rete".

Le minori opportunità identificate nella categoria "Contesto" dagli operatori ospedalieri rispetto a quelle degli operatori del territorio indicano che questi ultimi vedono benefici soprattutto in alcuni aspetti relativi alla legislazione, mentre per gli ospedali la burocrazia e la normativa rappresentano solo un onere. Per quanto possibile, sarebbe opportuno garantire che la parte burocratica del lavoro di continuità fosse semplificata e, quando ciò non fosse possibile, sarebbe utile per gli operatori sapere il perché sono tenuti a svolgere tali pratiche, al fine di ridurre almeno la loro frustrazione.

Infine, è stato rilevato che nel tema "Famiglia", gli operatori del territorio hanno osservato una percentuale più elevata di aspetti che potrebbero minacciare la continuità dell'assistenza per i bambini con bisogni speciali. Ciò può essere spiegato dal fatto che gli operatori territoriali sono in contatto con la famiglia del paziente più frequentemente e per un periodo di tempo più lungo. Sarebbe quindi importante che soprattutto gli operatori territoriali ricevano una formazione specifica e continua su come interagire con la famiglia del paziente e superare i problemi di interazione che ora vedono come esterni e immutabili e che, con una formazione adeguata, potrebbero essere gestibili. I professionisti dovrebbero anche essere formati sull'empowerment dei familiari dei pazienti attraverso la partecipazione e l'autodeterminazione nel processo decisionale in materia di salute (Aujoulat et al. 2007) e i servizi di mediazione culturale dovrebbero essere rafforzati per superare le barriere linguistiche e culturali.

Nonostante queste lievi differenze, la complessiva somiglianza delle osservazioni registrata nei due gruppi di operatori è un risultato importante perché suggerisce che il lavoro di coordinamento è percepito in modo simile da tutti gli operatori che lavorano coinvolti nella continuità assistenziale.

Le sfide e le opportunità descritte sopra non riguardano esclusivamente la valutazione della continuità assistenziale. Tuttavia, la crescente complessità di molte problematiche legate proprio alla continuità delle cure conferisce una particolare urgenza di concentrare gli sforzi di miglioramento della continuità assistenziale. Pertanto, sulla base dei dati analizzati, possiamo concludere che la scheda SWOT e la relativa analisi dei risultati offrono una buona opportunità per valutare la continuità assistenziale per bambini con bisogni complessi e per l'elaborazione di strategie che conducano a risultati migliori per i pazienti e le loro famiglie, riducendo i tassi di ricovero e di accesso agli ospedali e i costi del sistema sanitario.

Questo studio, coinvolgendo le parti interessate che lavorano nell'ambito della continuità assistenziale, ci ha permesso di formulare alcune indicazioni fondamentali per un futuro sistema sanitario regionale orientato alle esigenze dei pazienti con malattie che limitano la vita e che mettono a rischio la vita. Ulteriori ricerche chiariranno in che modo il programma di lavoro di continuità possa utilizzare i risultati dell'analisi delle osservazioni di questi operatori. La metodologia utilizzata in questa ricerca potrebbe ispirare altre organizzazioni sanitarie di fronte all'obiettivo di elaborare riforme per raccogliere la sfida della continuità delle cure.

ORGANIZZARE LA CONTINUITÀ DELLE CURE: QUALI CONCLUSIONI?

PROPOSTA DI UNO STANDARD ASSISTENZIALE IN AMBITO PEDIATRICO

Dagli incontri svolti, si evincono alcune caratteristiche comuni che permettono di delineare il percorso assistenziale nel Sistema Sanitario Regionale del/la bambino/a con bisogni speciali di salute, schematizzabile come segue:

1. **identificazione del bisogno di salute:** l'identificazione del bisogno di salute può avvenire alla nascita (es. malattia metabolica identificata con screening, complicanze perinatali), se non prima (es. diagnosi prenatale di malformazione o sindromica), oppure successivamente, nel percorso di vita e salute del bambino/a. In questi casi l'identificazione del bisogno speciale di salute avviene tendenzialmente nella struttura ospedaliera (reparto, ambulatorio, pronto soccorso), ma anche tramite il medico curante (PLS/MMG).
2. **attivazione del punto di raccordo:** in quasi tutte le Aziende è definito un punto di raccordo dedicato (attraverso strutture organizzative come l'UCA al Burlo, il PUA – Punto Unico di Accesso in alcuni distretti della bassa friulana), che accoglie la domanda ed avvia il processo di attivazione dei servizi necessari per la presa in carico della situazione.
3. **identificazione degli attori** della rete curante, in base ai bisogni rilevati nella specifica situazione: es. medico curante, servizi territoriali, ospedale di riferimento, servizi sociali, istituti scolastici, ecc. e convocazione di una **riunione multidisciplinare** con professionisti e servizi della **rete** curante coinvolti nella presa in carico, per la conoscenza della situazione (anche diretta, in alcuni casi, con il coinvolgimento della famiglia, verso la fine dell'incontro) ed il coordinamento delle cure;
4. avvio della **presa in carico congiunta** ospedale-territorio: in caso di ricovero, implica la gestione della tempistica di dimissione e/o dei bisogni assistenziali a domicilio, con la fornitura di presidi, ausili, farmaci, nutrienti, assistenza e in ogni caso con l'accordo rispetto agli interventi dei diversi servizi e professionisti;
5. **monitoraggio** nel tempo attraverso contatti diretti tra gli attori della rete curante o riunioni di raccordo ed eventuali interventi in caso di modifica dei bisogni;
6. gestione della **transizione**, come passaggio dell'assistenza dai servizi dell'età pediatrica a quelli dell'età adulta, che secondo quanto rilevato, risulta più o meno difficoltosa, a seconda dei bisogni specifici.

Rispetto al punto (3) si specifica che è diffuso in tutto il territorio regionale l'utilizzo delle "riunioni di rete" (o colloquialmente "rete") come strumento di coordinamento: la denominazione formale prevede diverse sigle, a seconda degli interlocutori nei diversi territori: UVD – Unità di Valutazione Distrettuale, UVM – Unità di Valutazione Multidisciplinare, EMH – Équipe Multidisciplinare Handicap. Ogni riunione prevede la stesura di un verbale che viene condiviso via mail con i partecipanti alla riunione per la condivisione di alcune informazioni di base sulla singola situazione e sugli accordi presi rispetto agli interventi. La "riunione di rete" è utilizzata anche come momento di raccordo successivamente, nel caso vi siano dei cambiamenti nei bisogni di cura, emergano criticità oppure si ravvisi la necessità di un monitoraggio.

PROPOSTE PER IL FUTURO

Questo studio ha consentito di svolgere la ricognizione dei modelli organizzativi nell'area della continuità assistenziale grazie alla creazione di gruppi di lavoro in ogni Azienda Sanitaria regionale, composti da rappresentanti degli *stakeholder*, ovvero delle parti interessate a questo tema.

In base al lavoro svolto all'analisi delle valutazioni individuali sulla continuità raccolte nei gruppi di lavoro su criticità e opportunità di miglioramento dei percorsi in oggetto, è stato possibile delineare alcune proposte per la continuità assistenziale per neonati/e, bambini/e e ragazzi/e con bisogni speciali di salute:

1. Promuovere all'interno di ogni Azienda la definizione di **percorsi condivisi tra ospedale e territorio**, possibilmente **formalizzati**, tenendo presente le fasi del processo sopra descritte, ed omogenei del territorio regionale;
2. Dotarsi di **punti di raccordo** all'interno delle Aziende (es. UCA in ospedale, PUA, PUDA in distretto) che fungano da punti di riferimento per l'assistito/a e la sua famiglia ma anche per il personale interno ed esterno coinvolto nel percorso assistenziale, punto di accoglienza della domanda e base per l'attivazione della "rete curante", al di là dei confini dei singoli servizi, istituzioni ed enti;
3. Assicurare la continuità informativa tra le strutture ed i professionisti attraverso **sistemi informativi condivisi** che consentano agli attori coinvolti di accedere alle informazioni sanitarie relative al singolo paziente e ridurre così il rischio di frammentarietà delle cure e di carenze nella continuità assistenziale;

4. Accentrare le **informazioni di contatto** (recapiti, indirizzi) sulle strutture coinvolte a livello regionale nell'assistenza a bambini/e con bisogni complessi, per es. mettendo a disposizione su una pagina web dedicata (sito web istituzionale Burlo) una guida dedicata alla continuità delle cure in pediatria con tutte le informazioni utili per utili sia per i professionisti sia per le famiglie in percorsi assistenziali complessi;
5. Garantire la **continuità delle cure a domicilio**, con personale qualificato: laddove le risorse del servizio territoriale non siano sufficienti o sufficientemente qualificate per garantire specifica assistenza specialistica (es. cure palliative, neuropsichiatria, assistenza infermieristica pediatrica), prevedere accessi congiunti e/o momenti formativi con la controparte ospedaliera, in un'ottica di sempre maggiore integrazione ospedale-territorio;
6. Promuovere occasioni di **formazione condivisa e congiunta** tra personale ospedaliero e territoriale in modo da accrescere competenze e conoscenze su servizi e risorse; promuovere la conoscenza reciproca, riconosciuta come elemento facilitante nei percorsi;
7. Definire un **tavolo di lavoro regionale e gruppi di lavoro locali inter-istituzionali** per lavorare sul tema della continuità delle cure per i bisogni complessi in ambito pediatrico, con incontri periodici mirati a definire percorsi e strumenti condivisi, monitorare i percorsi in essere e discutere le criticità.

Il lavoro illustrato nel presente documento vuole offrire una panoramica ai Responsabili Politici con alcuni spunti per una migliore risposta ai bisogni di continuità delle cure in ambito pediatrico, con l'obiettivo di garantire l'adattamento flessibile dei percorsi assistenziali ai bisogni dei/delle pazienti e delle famiglie, che possono cambiare nel tempo, evitando la cristallizzazione delle procedure e mantenendo la capacità del sistema di rispondere dinamicamente alle necessità.

RICONOSCIMENTI

Si ringraziano sentitamente tutte le persone che hanno collaborato ai lavori presentati in questo documento.

Si ringraziano i componenti dei Gruppi di lavoro aziendali, che hanno partecipato agli incontri e contribuito ai lavori, in particolare per il gruppo ASUITs: Bortoluzzi Claudia, Castellani Lorena, Chisari Eliana, Karavalaki Irini, Sola Maria Vittoria (territorio), Bramuzzo Matteo, Cassone Andrea, Travan Laura, Cragnolin Elisa, Davi Franca, Novello Laura (ospedale), Franco Davide, Tramarin Ronald (PLS/MMG), Sidari Alfredo (Associazione), Flego Patrizia, Gatti Annamaria, Guglia Giuliana, Maiano Romana, Taverna Paolo (Servizi Sociali), Buri Claudia; per ASUIUd: Agnoletto Anna Paola, Bassetti Assunta, Cogo Paola, De Tina Anna Lisa, Lesa Lucia, Zanetti Rossella, Odasmini Bruna, Passone Eva, Pilotto Chiara, Toffoli Carla (Ospedale); Lizzi Daniela (PLS/MMG); De Sarno Cristina, Del Forno Miria, Mauro Graziella (Territorio); per AAS 2: Barriviera Michela; Calligaris Maria Chiara; Dragovic Danica, Galopin Emanuela, Stabile Michela (Ospedale); Marinoni Stefano (PLS/MMG); Beltrame Moira, Bertossi Tiziana, Ipavec Fiordistella, Venturoli naprat Claudia, Nicoletta (Territorio), logr; per AAS 3: Petrungraro Katia (Associazione); Miani Maria Paola, Urli Nadia (Ospedale); Rossi Lucia, Vidotti Elisa (Servizi Sociali); Battistella Licia, Copetti Antonella, Copetti Sabrina, Cucchiario Nadia, Di Bernardo Sabina, Londero Mireille, Pavan Anna, Pison Vania, Righini Donatella (Territorio), Fabbro Emanuela; per AAS 5: Romanin Nicole, Terrida Doris (Associazione); Caroselli Lucia, Cataldi Melissa, De Zen Lucia, Doretto Paolo, Ermano Maria Teresa (Ospedale); Del Col Graziella, Fanti Laura, Liut Caterina, Malocco Federica, Tondolo Gherbezza Giancarlo (PLS/MMG); Aragona Pietro, Coassin Roberta, Cozzi Cinzia, Danielis Tiziana, Lombardi Rosapina, Miglietta Barbara, Passanisi Giovanni, Ruffilli Roberta, Tassan Got Giuliana, Zanello Marisa (Territorio), Caroselli Lucia, Ventura Giulia, Merlo Antonella. Ai lavori del gruppo di ricerca presso l'IRCCS Burlo Garofolo hanno partecipato: Barbiero Chiara, Plet Sabrina, Valencak Francesca, Vecchi Roberta, Zanello Elisa; gli incontri sono stati gestiti dal gruppo di ricerca del Burlo con la partecipazione di Cragnolin Elisa e Biagi Maria Celeste.

Inoltre, questo lavoro non sarebbe stato possibile senza il supporto dei Direttori Generali e Sanitari delle Aziende coinvolte, in particolar modo della dott.ssa Adele Maggiore (Direttore Sanitario del Burlo e Responsabile dello studio tra il 2016 ed il 2018).

La stesura del documento è stata realizzata da Zanello Elisa, con il supporto di Barbiero Chiara e Plet Sabrina.

DICHIARAZIONE

I progetti di ricerca promossi dall'IRCCS Burlo Garofolo di Trieste sul tema della continuità assistenziale sono finanziati da fondi ministeriali nell'ambito della Ricerca Corrente per quanto riguarda il "Progetto Continuità" (Progetto RC 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") e con i contributi della Regione Friuli-Venezia Giulia per la ricerca clinica, traslazionale, di base, epidemiologica e organizzativa, di cui all'articolo 15, comma 2, lettera b), della legge regionale 17/2014 (Modello A) di cui al Bando 2017, approvato con decreto n. 1849/SPS del 7 dicembre 2017 della Direzione centrale salute, integrazione socio-sanitaria, politiche sociali e famiglia per quanto riguarda il "Progetto Continuità e Complessità" (progetto di ricerca: "Continuità delle cure per minori con complessità assistenziale: bisogni e percorsi in Friuli-Venezia Giulia").

Non ci sono conflitti di interesse da dichiarare.

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
- Hsieh H.F. & Shannon S.E. Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qual Health Res*. 2015;15:1277-88
- Humphrey, A., "SWOT analysis for management consulting", *SRI Alumni Newsletter (SRI International)*, 1, 2005.
- 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.
- 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.
- 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*