

Progetto di Monitoraggio del Modello organizzativo di intervento integrato per l'inserimento del bambino, adolescente e giovane con asma, diabete, epilessia in contesti scolastici

Monitoring Project of the integrated intervention organizational Model for the inclusion of children, adolescents and young people with asthma, diabetes and epilepsy into school contexts

Paola Pisanti¹, Lucio Corsaro², Simona Santicchia²

Abstract

School is the second home of a child, a teenager, a young person and as such, all the actors involved in the system are called upon to make sure that he or she feels as comfortable as possible. The different living conditions of students with asthma, diabetes, epilepsy require attention and material support in the management of chronic disease, fundamental and essential elements.

The demand for administration of medications involves a significant number of schools: during the school year 2013/2014 2,911 primary and secondary schools of the first cycle (15% of the total schools) have received at least one request for medication for care continuity, amounting to a total of 5,816 requests.

Starting from these premises, the article focuses on the Monitoring Project of the organizational Model of integrated intervention for the inclusion of the child, adolescent and young person with asthma, diabetes, epilepsy in school contexts. A first part of the article outlines the issues raised by students with asthma, diabetes, epilepsy in schools, recalling the absolute need to ensure therapeutic continuity, emergency management, health and well-being. The second part highlights the concept of Value Based Healthcare and the integrated intervention strategies envisaged, reminding all stakeholders of the need to define solutions that increa-

singly respond to specific realities. The third part illustrates the project and the methodology of verification and monitoring of the organizational model, in particular the measurement of outcomes such as results and costs for each student with asthma, diabetes, epilepsy related to emergency management.

Premessa

Sulla base dei più recenti dati epidemiologici diffusi dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) il diabete, i disturbi respiratori cronici come l'asma bronchiale, l'epilessia rappresentano alcune tra le malattie croniche più comuni e diffuse in età pediatrica [1]. Secondo la Società Italiana di Pediatria [2], il concetto di cronicità in età pediatrica si riferisce a bambini ed adolescenti con bisogni assistenziali, che richiedono servizi socio-sanitari di tipo e dimensione diversa da quelli usuali.

Nell'anno scolastico 2013/2014 l'ISTAT, in collaborazione con il Ministero dell'Istruzione, Università e Ricerca, nell'ambito dei lavori del Comitato paritetico nazionale (istituito presso il MIUR con la partecipazione del Ministero della Salute) ha condotto una rilevazione nelle scuole primarie e secondarie di 1° grado statali e non statali con l'obiettivo di rilevare le richieste per la somministrazione di farmaci ad alunni affetti da patologie croniche e le modalità organizzative adottate dalla scuola. Su 19.815 scuole coinvolte, rappresentative del 78% di tutte le scuole primarie e secondarie di 1° grado presenti in Italia, sono state 16.137 le richieste di farmaci per la continuità assistenziale e per emergenza, per il 48% somministrati all'alunno direttamente da soggetti appartenenti al personale docente o non docente (dirigente scolastico, insegnante, addetto di segreteria, collaboratore scolastico ecc.) o sotto la vigilanza del personale medesimo, mentre nel 17% la somministrazione è stata

¹ Presidente, FareRete Onlus, Roma – Italy

² MediPragma, Roma – Italy

Indirizzo per la corrispondenza:

Paola Pisanti
paolapisanti4@gmail.com

effettuata direttamente da un familiare autorizzato all'accesso alla scuola [3].

La complessità diagnostico-assistenziale del diabete, dell'asma e dell'epilessia impone un approccio e una gestione multidisciplinare integrata del bambino erogata da un team di operatori multiprofessionale e multisettoriale con diversi livelli di competenza, il più possibile nel suo ambito relazionale.

La tutela assistenziale necessita di un sistema che integri gli attori dell'assistenza primaria e quelli della specialistica ambulatoriale territoriale e ospedaliera, attraverso i Percorsi Diagnostico-Terapeutico-Assistenziali (PDTA). La costruzione di PDTA centrati su bambini e adolescenti garantisce l'effettiva presa in carico dei bisogni e la costruzione di una relazione empatica tra il gruppo assistenziale, il bambino ed i suoi *caregiver*.

Nei bambini la patologia è filtrata dal rapporto con le figure di riferimento, per cui risulta fondamentale la centralità della famiglia (*family centered care*). I genitori e gli insegnanti sono considerati gli agenti più efficaci del comportamento, stili di vita e cura dei bambini. Per questo è fondamentale realizzare un modello che integri la promozione del diritto alla salute e del diritto all'istruzione, attraverso la collaborazione e l'intervento condiviso di tutti i soggetti coinvolti, ciascuno in base alle proprie competenze e responsabilità.

Il progetto intende promuovere anche un'evoluzione verso la cosiddetta "Value Based Healthcare", vale a dire verso un'assistenza efficace ma sostenibile sia in termini economici (in grado di conciliare l'aumento dei costi associato all'innovazione con la necessità delle cure) sia in termini di valori individuali e sociali (in grado di conciliare le linee guida di *evidence-based medicine* con gli effettivi bisogni/valori del paziente e della comunità in cui vive) [4,5].

Il Progetto

Muovendo da queste sollecitazioni nasce il Progetto "Monitoraggio del Modello organizzativo di intervento integrato per l'inserimento del bambino, adolescente e giovane con asma, diabete, epilessia in contesti scolastici", coordinato da Paola Pisanti, già Presidente della Commissione diabete e Coordinatore Commissione Nazionale del Piano nazionale della cronicità, e promosso da MediPragma, Società indipendente specializzata nelle ricerche di mercato e consulenza marketing nell'area salute. Il Progetto si propone di contribuire a:

- diffondere la conoscenza delle patologie a livello della popolazione generale attraverso un importante momento informativo e formativo
- sviluppare l'*empowerment/engagement* dello studente e del personale scolastico
- demedicalizzare la quotidianità del ragazzo rendendolo uguale agli altri
- aiutare gli studenti a superare il disagio psicologico, il disadattamento e l'emarginazione

- sostenere i familiari nella gestione del bambino e dell'adolescente con cronicità
- garantire al bambino e all'adolescente una vita scolastica, sportiva, relazionale e sociale identica ai suoi coetanei.

Il Progetto affronta il tema della somministrazione dei farmaci e delle connesse emergenze secondo il concetto condiviso di "*community care*" e del coinvolgimento attivo di ogni attore, raccontando di un modello multidisciplinare e intersettoriale che sviluppa rapporti tra scuola, famiglie, mondo scientifico, associazioni, istituzioni (Ministero, Regioni e Aziende Sanitarie), società.

Il Monitoraggio del Modello organizzativo di intervento integrato per l'inserimento del bambino, adolescente e giovane con asma, diabete, epilessia in contesti scolastici intende:

- valutare lo stato di conoscenza e attuazione del documento tecnico prodotto dal Comitato paritetico interministeriale in tema di gestione dei pazienti affetti da patologie croniche nelle diverse realtà locali/regionali
- realizzare una gap analysis sulle informazioni che si avranno a disposizione e confrontarle con la rilevazione dell'Istituto Nazionale di Statistica (ISTAT)
- verificare quali sono le misure poste in essere, sia da parte della scuola sia da parte della famiglia, per garantire la piena realizzazione del bambino con diabete, asma ed epilessia
- analizzare le modalità con le quali in ambito scolastico sono condotte le attività necessarie alla gestione delle patologie sia in via ordinaria che in emergenza e individuare le criticità
- implementare il Modello organizzativo nelle Regioni che hanno già fatto un percorso o recepito gli indirizzi finora esistenti per le tre patologie
- verificare secondo il concetto di Value Based Healthcare l'efficienza, la fattibilità, la sostenibilità del Modello ed indicare eventuali aree di miglioramento sulle quali poter intervenire.

Per garantire la continuità terapeutica in orario scolastico, la somministrazione dei farmaci deve soddisfare tutti i seguenti criteri: deve essere prevista dal Piano Terapeutico Individuale; deve essere indispensabile in orario scolastico; deve essere non discrezionale (da parte di chi somministra il farmaco, né in relazione all'individuazione degli eventi in cui occorre somministrarlo, né in relazione ai tempi, alla posologia, alle modalità di somministrazione e/o di conservazione); deve essere praticabile da parte di personale non sanitario adeguatamente formato. Il Modello organizzativo per la continuità terapeutica (Fig. 1) e per l'emergenza (Fig. 2) previsto nel documento del Comitato Paritetico interministeriale (Istruzione e Salute), in linea con il Piano nazionale sulla malattia diabetica e il Piano nazionale sulla cronicità, inserisce quale elemento di novità, la costituzione di un Gruppo di Coordinamento costituito da: il Dirigente scolastico (o un suo delegato); la fami-

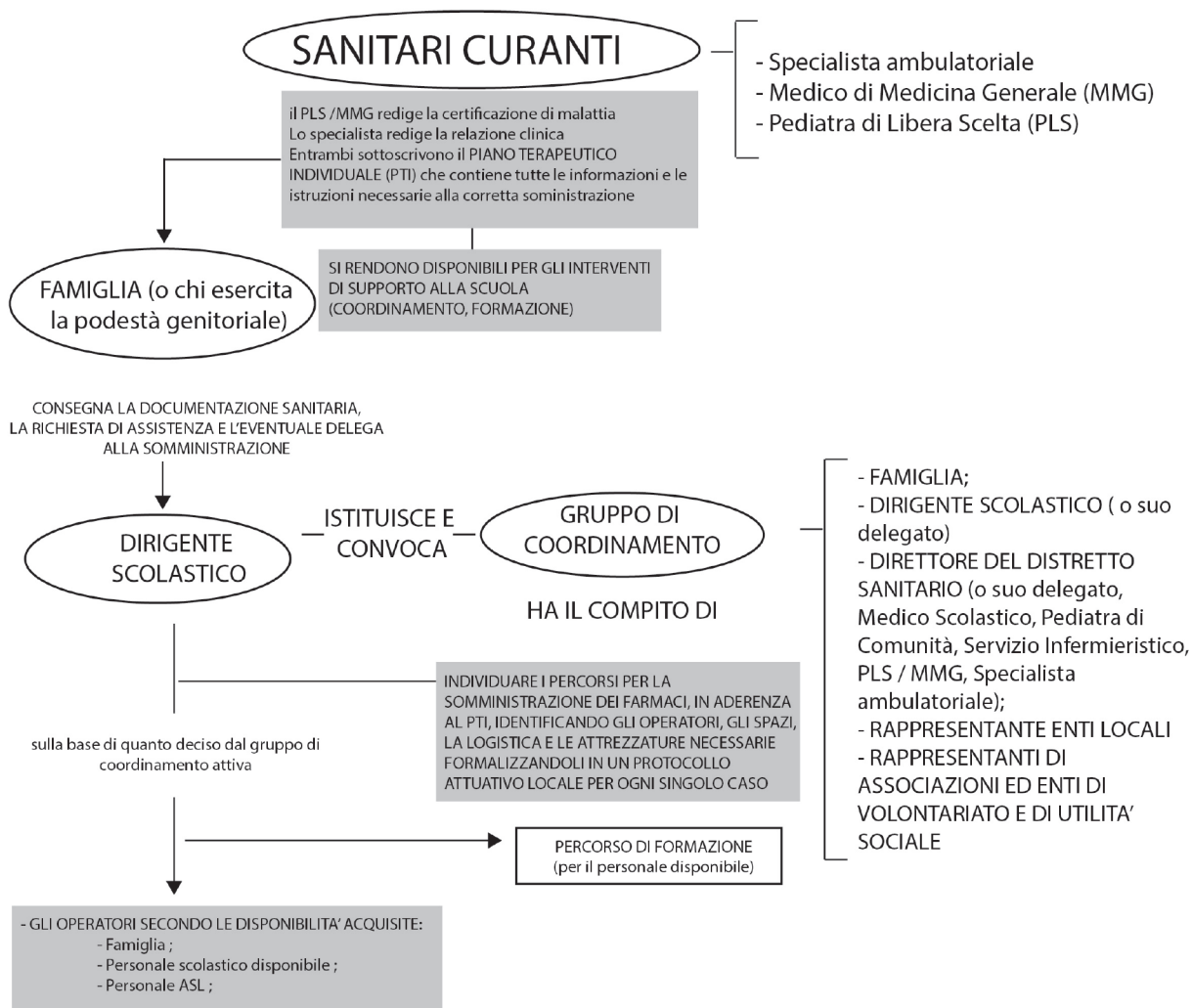


Fig. 1. Modello organizzativo per la continuità terapeutica.

glia; il Direttore del Distretto sanitario (o un suo delegato, medico scolastico, pediatra di comunità, servizio infermieristico); lo specialista ambulatoriale; il pediatra di libera scelta (PLS) o il medico di medicina generale (MMG); il Sindaco (o un suo delegato); il rappresentante di Associazione e/o Ente di volontariato e di utilità sociale (su indicazione della famiglia).

L'assistenza agli alunni con asma, diabete ed epilessia, che comporta la somministrazione di farmaci, si configura come un'attività che non richiede il possesso di particolari cognizioni di tipo sanitario, né l'esercizio di discrezionalità tecnica da parte di chi interviene; tuttavia deve essere supportata da una specifica formazione.

Il modello di gestione e somministrazione di farmaci si basa sull'attivazione della rete locale per assicurare la continuità terapeutica in orario scolastico e nella gestione delle emergenze, al fine di garantire per gli alunni con asma, diabete ed epilessia un'esperienza il più possibile serena, attraverso la normale integrazione nella comunità scolastica. Gli

alunni con asma, diabete ed epilessia e le loro famiglie hanno diritto e bisogno di un sostegno per convivere positivamente con la cronicità, per tale motivo dovrebbero poter contare sul sostegno della scuola in termini educativi, relazionali e sociali.

Il Monitoraggio

Saranno costituiti un Comitato strategico (CS) e un Comitato esecutivo (CE).

Il CS è rappresentato dalle Società scientifiche, Associazioni di pazienti, esperti di modelli organizzativi, relativamente alle tre patologie diabete, asma ed epilessia, ed assume come riferimento tutte le indicazioni e le normative nazionali e regionali in materia. Esso, facendo riferimento a tutte le esperienze che, in questi anni, si sono realizzate sul territorio nazionale e regionale, intende essere un punto di riferimento per la definizione di programmi regionali al fine di identificare, anche in forme migliorative, soluzioni sem-

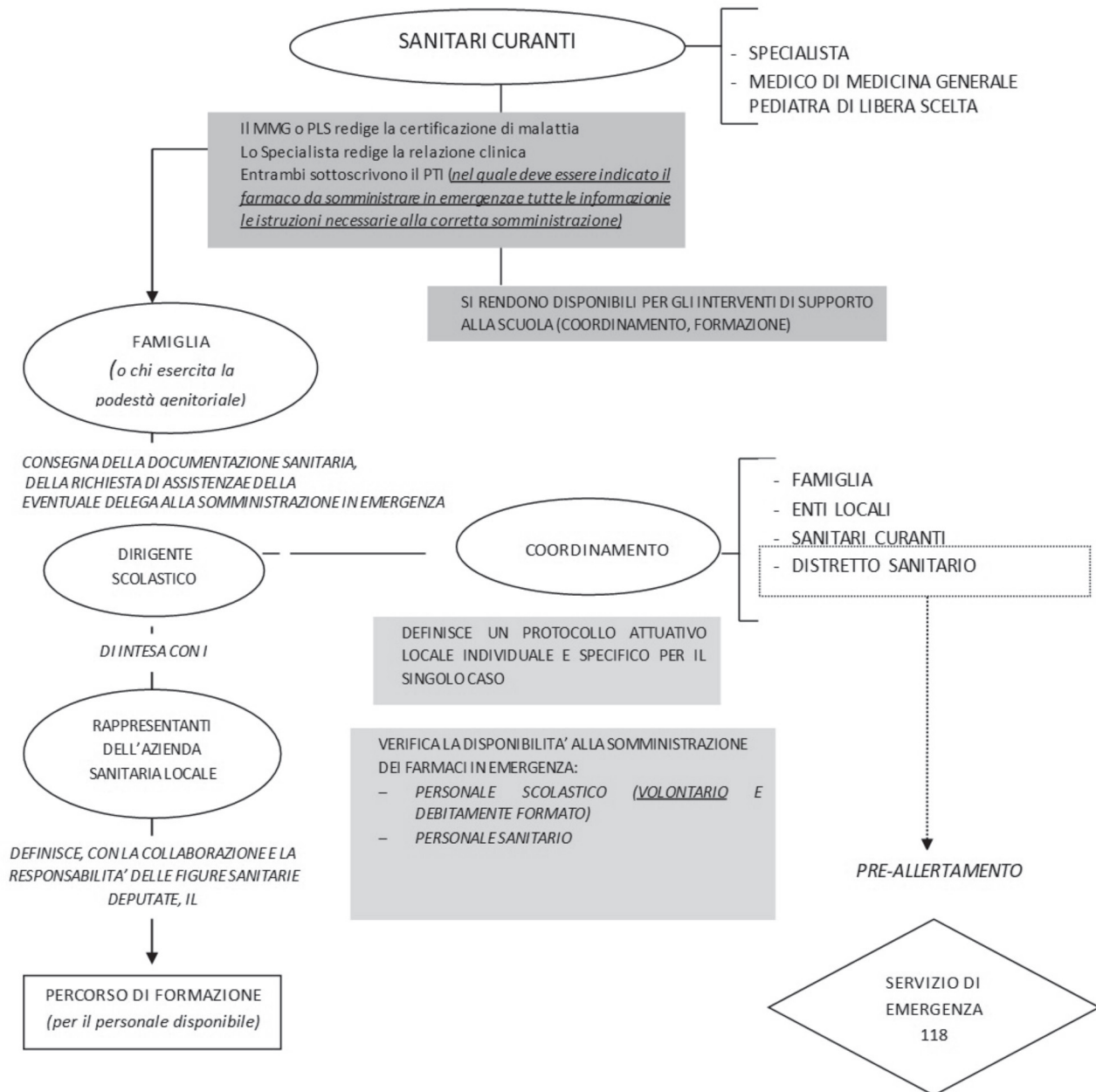


Fig. 2. Modello organizzativo per l'emergenza.

pre più rispondenti alle specifiche realtà, ai bisogni degli alunni e alle risorse di ogni territorio.

Il Comitato esecutivo (CE) del Progetto identificherà le scuole, definendo gli indicatori per il monitoraggio e le modalità di costituzione dei team degli osservatori.

Il Monitoraggio si realizzerà nelle scuole: materna, primaria, secondaria di primo grado, secondaria di secondo grado. Saranno intervistate le famiglie dei bambini-adolescenti che afferiscono alle scuole selezionate per comprendere l'attuale contesto organizzativo in cui è inserita la famiglia, il dirigente scolastico ed il personale scolastico, formati sulla corretta gestione della terapia sia nell'ordinario (dia-

bete) che nell'emergenza (in ambito scolastico) (diabete/ asma/epilessia).

Nella seconda fase gli osservatori appositamente formati ai fini del monitoraggio, si recheranno nelle scuole e, in collaborazione con il personale scolastico, verificheranno l'effettiva implementazione del processo e le possibili aree di miglioramento attraverso l'analisi degli indicatori, l'osservazione, i colloqui con il personale scolastico che si è reso disponibile a collaborare e con le famiglie.

Gli indicatori di monitoraggio comprenderanno sia metriche tangibili (tempo, costi, persone), sia metriche intangibili (*engagement, distress, coding*).

Dopo i primi sei mesi di applicazione del Modello saranno nuovamente contattate le famiglie dei bambini/adolescenti intervistate nella fase preliminare con l'obiettivo di comprendere se ci sono state modifiche nella presa in carico e gestione dello studente a sei mesi dall'applicazione del Modello. Sarà intervistato una seconda volta anche il personale scolastico per comprendere come il Modello si è inserito nel contesto organizzativo scolastico e quali risultati sono stati ottenuti. Le interviste saranno effettuate utilizzando indicatori previsti nella fase "punto zero" con l'obiettivo di analizzarne eventuali scostamenti.

Effettuata l'analisi, il Comitato esecutivo redigerà un report illustrando i risultati ottenuti dal monitoraggio allo scopo di indicare eventuali aree di miglioramento sulle quali potranno intervenire i redattori del processo iniziale.

La misurazione degli esiti e costi relativa alla gestione delle emergenze scolastiche

L'eterogeneità di asma, diabete ed epilessia comportano bisogni socio-sanitari diversi nei bambini, adolescenti e giovani in base al grado di complessità della patologia. Per far fronte a tali necessità, occorre programmare interventi e prestazioni assistenziali e socio-sanitarie, in grado di coordinare e integrare le differenti attività erogate tra servizi sanitari e sociali in un'ottica di beneficio e sostenibilità.

La gestione integrata tra i diversi servizi e professionalità risulta essere lo strumento fondamentale per perseguire e raggiungere risultati efficaci ed efficienti in termini di cura, salute e qualità di vita degli studenti con asma, diabete, epilessia.

Il Monitoraggio del Modello organizzativo di intervento integrato per l'inserimento del bambino, adolescente e giovane con asma, diabete, epilessia in contesti scolastici, vuole affrontare, in particolare, il tema del tempo e dei costi diretti e indiretti relativi alla gestione delle emergenze scolastiche e della qualità di assistenza e di vita dei bambini e giovani, dei loro *caregiver* e degli operatori scolastici.

In questo senso, il Progetto consente di costruire sinergie tra tutti i soggetti coinvolti nei servizi assistenziali e sanitari, generare conoscenza nel campo della cronicità e supportare

le istituzioni nell'adozione di modelli organizzativi e strategie che permettano l'erogazione di un servizio integrato, basato sulla misurazione dei risultati di salute e benessere raggiunti in maniera efficace e sostenibile sia in termini economici sia in termini di valori individuali e di comunità, al fine di offrire un'assistenza ad elevato *value* (condividere i risultati ottenuti e lanciare nuove sfide).

Ringraziamenti

Gli autori ringraziano per il contributo gli esperti che hanno fatto parte del Board Scientifico del Progetto "Monitoraggio del Modello organizzativo di intervento integrato per l'inserimento del bambino, adolescente e giovane con asma, diabete, epilessia in contesti scolastici" avendo beneficiato delle loro competenze e conoscenze.

Hanno partecipato al Board Scientifico del Progetto "Monitoraggio del Modello organizzativo di intervento integrato per l'inserimento del bambino, adolescente e giovane con asma, diabete, epilessia in contesti scolastici":

Rino Agostiniani, Daniela Aversa, Filomena Bugliaro, Stefano Centanni, Franco Cerutti, Rosa Cervellione, Enzo Chilelli, Marco Comaschi, Rosanna Di Natale, Franco Falcone, Speranzina Ferraro, Sandra Frateiacchi, Stefania La Grutta, Alfonso La Loggia, Giovanni Lamenza, Rita Stara, Carlo Filippo Tesi, Stefano Tumini, Federico Vigevano, Carlo Zerbino.

Bibliografia

1. World Health Organization. Preventing chronic diseases: a vital investment: WHO global report. 2005, Geneva, Switzerland.
2. 68° Congresso Nazionale della Società Italiana di Pediatria, Roma, 9-11 maggio 2012.
3. Istituto Nazionale di Statistica (ISTAT). La somministrazione di farmaci nelle scuole primarie e secondarie di primo grado statali e non statali 2013/2014. 2015. Disponibile al link: <https://www4.istat.it/it/archivio/149389>
4. Nelson EC, Batalden PB, Godfrey MM, Lazar JS. Value by design: developing clinical microsystems to achieve organizational excellence. John Wiley and Sons, San Francisco, 2011.
5. Porzsolt F, Kaplan RM (Eds.). Optimizing health: improving the value of healthcare delivery. Springer, New York, 2006.