

Conferenza

30 marzo 2021

---

## L'Ospedale del terzo millennio e l'evoluzione dell'assistenza pediatrica

**M. Raponi**

### **Premessa**

L'assistenza sanitaria è uno dei settori in cui la ricerca e lo sviluppo di nuove tecnologie ha uno dei maggiori impatti, grazie alla rapida evoluzione degli strumenti preventivi, diagnostici e terapeutici unita alla necessità di garantire elevati requisiti di sicurezza ed efficacia. D'altra parte, i progressi della scienza medica non possono prescindere da alcuni valori fondanti, su cui si basa la cura della persona intesa nella sua globalità. Il primo aspetto da considerare nella descrizione dell'Ospedale del terzo millennio riguarda quindi tali valori, che nella visione dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù includono l'etica, l'equità, la centralità del paziente e della sua famiglia e l'educazione sanitaria.

Per quanto riguarda la componente etica, il Codice Etico individua e afferma i valori, i principi e le regole di condotta che caratterizzano l'attività dell'Ospedale e rappresenta la primaria fonte di ispirazione dei rapporti intrattenuti dall'Ospedale con i propri interlocutori, interni ed esterni. Si tratta di un documento che orienta le scelte individuali e collettive dell'intera comunità dell'Ospedale per tutelare la persona, l'integrità fisica e morale dei pazienti, delle loro famiglie e di tutte le persone che vi operano. Svolge inoltre una funzione strategica per la prevenzione di comportamenti illeciti in un contesto di correttezza, trasparenza e rispetto delle regole.

Un ulteriore ambito di estrema rilevanza etica riguarda la ricerca clinica, la cui conduzione è vincolata, nel rispetto della vigente normativa, al parere del Comitato Etico, organismo indipendente, senza vincoli di subordinazione gerarchica nei confronti dell'Ospedale o di altre autorità, che ha il compito di tutelare la sicurezza e la salute dei pazienti coinvolti nelle sperimentazioni cliniche. Nello specifico, Il Comitato Etico analizza, sulla base dei principi di buona pratica clinica, i profili scientifici ed etici di tutti i protocolli di sperimentazione proposti nell'ambito dell'Ospedale o anche da soggetti esterni sia profit (come ad esempio aziende farmaceutiche) sia no profit. Questo organismo, inoltre, prende in esame, su richiesta del personale sanitario, di pazienti (o di loro rappresentanti), casi o problemi clinici connessi con l'attività clinico-assistenziale svolta all'interno dell'Ospedale.

L'aspetto che riguarda l'equità è altrettanto fondamentale, e definisce la capacità di rispondere ai bisogni del paziente indipendentemente da età, genere, cultura, presenza di disabilità, livello socioeconomico, per assicurare interventi adeguati secondo i bisogni di ciascuno e raggiungere tutti, nei giusti tempi, con i giusti interventi.

Tutte le attività clinico-assistenziali, didattiche e scientifiche devono essere ispirate ai principi della centralità della persona. Nel contesto pediatrico, in particolare, è necessario assicurare il coinvolgimento delle famiglie e il rispetto dei diritti del bambino e dell'adolescente, quali il diritto al gioco e all'istruzione. Per questo,

nell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù è prevista la partecipazione delle associazioni di familiari ai Comitati multidisciplinari ospedalieri, quali il Comitato per il controllo delle infezioni correlate all'assistenza, il Comitato buon uso del sangue e il Comitato ospedale senza dolore. È inoltre attiva la scuola in ospedale, dalla primaria alle superiori, i servizi sociali per la presa in carico di famiglie con speciali bisogni e i percorsi formativi dei familiari per la gestione domiciliare di pazienti in dimissione protetta.

Strettamente collegato alla centralità della persona è infatti il valore dell'informazione ed educazione sanitaria, teso a garantire l'empowerment dei genitori e dei bambini e adolescenti in base alla loro età. Alfabetizzazione sanitaria, comunicazione con le famiglie e i pazienti adeguata all'età e alla presenza di eventuali barriere culturali ed emotive, prevenzione e promozione della salute, sin dalle prime fasi della vita, nonché percorsi accademici per la formazione del personale sanitario sono strumenti interconnessi riferiti a questo settore.

A partire da questi valori, analizziamo quindi i bisogni di salute che caratterizzano la popolazione pediatrica e le risposte organizzative per fare fronte alle sfide del terzo millennio.

### ***I bisogni di salute***

Grazie al miglioramento delle cure, la Pediatria si va sempre più caratterizzando per la presenza di condizioni croniche ad elevata complessità, con una migliorata sopravvivenza. Si stima infatti che 0,5% dei bambini e adolescenti italiani presenti una malattia cronica complessa, pari ad una prevalenza di 50.000 persone. La diagnosi e cura di patologie complesse richiede competenze specialistiche e integrazione tra diversi professionisti; la difformità dell'organizzazione dei sistemi sanitari regionali comporta la mobilità di persone fragili con bisogni sanitari complessi,

prevalentemente dal sud verso il centro-nord, con un inevitabile aggravio dei costi e disagi organizzativi. Ulteriori elementi che caratterizzano gli attuali bisogni di salute pediatrici sono le modifiche demografiche, con un generale invecchiamento della popolazione che comporta l'allocazione di maggiori risorse sanitarie per le fasce di età più avanzate, e i mutamenti della struttura familiare, con una frequente riduzione del sostegno fornito dalle reti parentali. I cambiamenti sociali ed economici sono una delle principali cause dei problemi di salute mentale che, anche in età pediatrica, rappresentano una delle priorità del terzo millennio.

Naturalmente, la risposta ai bisogni di salute non può prescindere dalla disponibilità di risorse e dalla sostenibilità finanziaria. Ad oggi, vi sono infatti solo 43 DRG specificamente dedicati ai pazienti di età <18 anni, senza distinzione tra casi con e senza complicanze. Inoltre, vi sono patologie tipiche dell'età pediatrica e ad elevata complessità non considerate (es. fibrosi cistica) e solo 7 DRG dedicati all'area neonatale, classificati per diagnosi di prematurità e immaturità (non per età), senza distinzione per peso alla nascita, né per presenza di interventi chirurgici. Le ulteriori criticità dell'attuale sistema di remunerazione includono aspetti collegati alla qualità dell'assistenza erogata, dato che per l'Ospedale, finanziato a tariffa, un'indagine e/o una giornata di degenza in più, indipendentemente dall'appropriatezza clinica, rappresentano un costo, nonché il mancato adeguamento delle tariffe alla variazione dei costi per l'uso di nuove tecnologie, la penalizzazione per la presa in carico di casistica complessa (es. trapianti multiorgano, ECMO) e la possibilità di comportamenti opportunistici nella gestione delle informazioni e della casistica.

In sintesi quindi, i bisogni di salute del contesto pediatrico riguardano l'alta complessità legata a patologie croniche, le

nuove patologie legate al raggiungimento dell'età adulta di pazienti con patologie complesse ad esordio pediatrico di cui è migliorata la sopravvivenza (ad es. cardiopatie congenite), la transizione dei pazienti pediatrici verso i centri per adulti e la disponibilità di cure palliative adeguate alle diverse età.

### ***La qualità delle cure***

In Italia, vi sono quattordici ospedali pediatrici, presenti soprattutto nelle Regioni del Nord e del Centro, oltre a reparti di specialità pediatriche in Ospedali non pediatrici presenti in tutte le Regioni. Obiettivo di queste strutture sanitarie è rispondere ai bisogni di salute assicurando la qualità dell'assistenza, secondo il punto di vista sia del paziente che dell'erogatore. La cornice della qualità delle cure prevede infatti il coinvolgimento dei pazienti e della popolazione, con la definizione dei servizi, linee guida, gestione degli eventi avversi, sicurezza dei farmaci e dei dispositivi medici, la definizione di standard chiari, un'erogazione locale affidabile e la verifica degli standard. Ne consegue la necessità di misurare indicatori di processo e di esito, con la possibilità di autovalutazione e benchmarking. In Italia, il Programma Nazionale Esiti ha avviato la raccolta e diffusione di una serie di indicatori a livello ospedaliero e territoriale, tra cui una minoranza di indicatori pediatrici, riferiti alla cardiocirurgia, adenotonsillectomie e appendicectomie.

I sistemi di indicatori, i modelli di certificazione, requisiti, standard e percorsi clinici formalizzati per complessità e per specialità sono alcune delle sfide cui rispondere per garantire un'assistenza pediatrica di elevata qualità, insieme alla possibilità di lavorare in rete e fornire un'adeguata continuità assistenziale. Il sistema in rete dovrebbe garantire a livello nazionale l'alta complessità, la conduzione di trial clinici, le innovazioni terapeutiche, la formazione e sviluppo tecnologico. A livello

regionale la rete dovrebbe invece assicurare la gestione dei pazienti a medio-bassa complessità, la continuità assistenziale ospedale-territorio e la gestione della emergenza/urgenza.

Gli elementi legislativi fondamentali del Centro di riferimento pediatrico stabiliti dalla Conferenza Stato-Regioni nella seduta del 21 dicembre 2017 prevedono che:

- 1) abbia conoscenze e competenze per la diagnosi, cura, follow-up e gestione dei pazienti, documentate da esiti positivi;
- 2) adotti un approccio multi-disciplinare;
- 3) offra un elevato livello di competenza;
- 4) produca buone pratiche e linee guida;
- 5) attui la sistematica misura e valutazione dei risultati e i controlli per la qualità;
- 6) svolga attività di ricerca;
- 7) organizzi attività di insegnamento e formazione;
- 8) collabori strettamente con altri centri di riferimento a livello nazionale ed internazionale.

Il contesto normativo tiene inoltre conto del piano di cura personalizzato, adattato alle problematiche specifiche, non solo cliniche, di ogni singolo paziente, nonché l'integrazione tra ospedale e territorio ed il potenziamento delle cure domiciliari. Alle persone con malattia cronica sono dedicati i macro-processi di gestione, dalla promozione della salute, prevenzione e diagnosi precoce, fino alla valutazione della qualità delle cure erogate. Tra le malattie croniche non vanno dimenticate le malattie rare, per cui il modello di rete e la qualità dell'assistenza travalica i confini nazionali con l'istituzione da parte della Commissione Europea degli European Reference Networks (ERN); gli ospedali pediatrici italiani partecipano a 18 ERN su 24, e l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù a 15 di queste. Esempi di modelli di rete dedicate a patologie pediatriche si trovano anche in altre Nazioni, come ad esempio nel Regno Unito.

### ***L'Ospedale del terzo millennio***

Come riportato nel Progetto di ricerca finalizzata (ex art.12, Dlgs 502/92) *“Principi guida tecnici, organizzativi e gestionali per la realizzazione e gestione di ospedali ad alta tecnologia e assistenza”* (Bando 2016), il decalogo per l’ospedale del Terzo millennio prevede:

- 1) umanizzazione, come centralità della persona;
- 2) urbanità, come integrazione col territorio e la città;
- 3) socialità, come appartenenza e solidarietà;
- 4) organizzazione, come efficacia, efficienza e benessere percepito;
- 5) interattività, come completezza e continuità assistenziale;
- 6) appropriatezza, come correttezza delle cure e dell’uso delle risorse;
- 7) affidabilità, come sicurezza e tranquillità;
- 8) innovazione, come rinnovamento diagnostico, terapeutico, tecnologico, informatico;
- 9) ricerca, come impulso all’approfondimento intellettuale e clinico-scientifico;
- 10) formazione, come aggiornamento professionale e culturale.

In Pediatria, le innovazioni terapeutiche del terzo millennio non possono prescindere dalla Medicina personalizzata, per definire la migliore scelta terapeutica e/o preventiva per la giusta persona al giusto momento, grazie alla caratterizzazione fenotipica e genotipica di ogni individuo, e dalle terapie geniche per la cura di tumori, malattie genetiche e malattie infettive. Come riportato in premessa, queste innovazioni devono essere inserite in una cornice bioetica, intesa come assistenza in linea con il progresso medico e scientifico che rispetti anche la dimensione spirituale e il senso autentico della vita, per promuovere la salute del singolo e della società in generale.

Gli aspetti collegati all’organizzazione, interattività e appropriatezza includono senza

dubbio la telemedicina, che ha avuto una rapida accelerazione con la pandemia da SARS-CoV-2 attualmente in corso. Nell’Ospedale Pediatrico Bambino Gesù la risposta pandemica durante il 2020 ha portato all’erogazione di 615 teleconsulti con Pediatri di libera scelta della Regione Lazio, 610 televisite specialistiche, linee telefoniche dedicate per le famiglie per ambiti specialistici e piattaforme di telemedicina per patologie croniche. Da questo punto vista, la prospettiva è arrivare a seguire in telemedicina sia pazienti con condizioni croniche che pazienti con malattie acute, in cui anche i pazienti in età pediatrica abbiano piena consapevolezza adeguata all’età delle loro condizioni, e possano essere parte attiva della promozione della propria salute.

#### **BIBLIOGRAFIA ESSENZIALE**

Ministero della Salute. Open Data. Anno 2017. <http://www.dati.salute.gov.it/dati/dettaglioDati.jsp?menu=dati&idPag=97>

Health Quality Ontario's System Quality Advisory Committee. 2017. Quality matters: Realizing excellent care for all. Toronto: Queen’s Printer for Ontario, 2017.

Michelli JA. Prescription of Excellence. New York, NY: McGraw Hill, 2011.

Nabitz U, Klazinga N, Walburg J. The EFQM excellence model: European and Dutch experiences with the EFQM approach in health care. European Foundation for Quality Management. Int J Qual Health Care 2000; 12: 191-201.

Dott. Massimiliano Raponi, Direttore Sanitario IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma

Per la corrispondenza:  
[massimiliano.raponi@opbg.net](mailto:massimiliano.raponi@opbg.net)