

DOCUMENTO AOPI SIP

Il bambino con malattie acute o croniche con caratteristiche assistenziali di complessità necessita di risposte efficaci sia in ambito ospedaliero che sul territorio che le Istituzioni devono essere in grado di fornire in tutto il territorio nazionale, indipendentemente dalla regione di residenza e dall' estrazione socioeconomica della famiglia.

I criteri per l'identificazione ed il riconoscimento della complessità assistenziale sono fondamentali per un corretto approccio diagnostico e terapeutico e per la presa in carico multidisciplinare.

- Il primo criterio è la **cronicità**, ovvero l'intervento terapeutico assistenziale che si prolunga nel tempo (almeno 3 mesi) e rende indispensabile l'identificazione di un referente.
- Il secondo criterio è costituito dalla **necessità di assistenza specialistica e multidisciplinare**, con il contributo di diversi specialisti il cui intervento deve però essere coordinato al loro interno ed integrato con le figure assistenziali del territorio.
- Il terzo criterio identificativo caratterizzante è rappresentato dai **riflessi sull'intero nucleo familiare** che tale condizione può generare.

L'assistenza multidisciplinare deve realizzarsi **in tre diversi ambiti:**

- a. Il **centro/presidio di riferimento assistenziale pediatrico**, a cui spetta il compito di garantire:
 - il coordinamento attivo e competente degli interventi specialistici diagnostici e terapeutici, necessari in ambito medico/chirurgico,
 - la pronta reperibilità in caso di problematiche cliniche urgenti e la loro gestione direttamente o tramite una struttura pediatrica in rete,
 - l'attivazione di contatti informativi/formativi/di condivisione e confronto con le figure assistenziali territoriali (PdF, neuropsichiatra infantile e altre ove necessario) o specialistiche (specialisti d'organo) sulla base del piano assistenziale individuale (PAI) nel caso di soggetti con malattie rare,
 - la condivisione con altri componenti della rete assistenziale delle informazioni cliniche derivanti dai controlli periodici del bambino, l'informazione sulle tutele sociali per il bambino e la sua famiglia ed il sostegno alla loro attivazione,
 - il supporto psicologico (ove indicato e necessario) al bambino ed alla sua famiglia,

- la formazione del personale a diverso titolo coinvolto nella gestione delle problematiche assistenziali,
- l'informazione sull'esistenza di associazioni di famiglie con cui i centri/presidi condividono il coordinamento di iniziative di formazione/informazione.

b. **La rete ospedaliera**, che svolge un ruolo tanto più decisivo e prezioso quanto maggiore è la distanza tra i presidi di riferimento specialistico e la residenza della famiglia, e sulla base della sua articolazione in un livello di Unità Operative di Pediatria all' interno delle strutture ospedaliere per l'adulto ed in una dozzina di Centri ospedalieri-universitari-di ricerca diffusi in tutto il Paese, i cui compiti sono:

- la gestione e il monitoraggio delle comuni complicanze pediatriche dei bambini con disabilità, ove queste non necessitino di una competenza super specialistica;
- l'erogazione di terapie in collaborazione con il centro/presidio pediatrico di riferimento;
- l'esecuzione di alcune valutazioni cliniche, specialistiche e strumentali, soprattutto se urgenti e/o frequenti;
- la gestione iniziale delle problematiche di emergenza.

c. **Le cure territoriali**, erogate nell'ambito dei distretti o dei presidi territoriali organizzati, prevedono come figura centrale il **pediatra di famiglia** che rappresenta il referente territoriale principale del bambino con una patologia ad elevata complessità assistenziale e della sua famiglia. In interazione con il centro/presidio di riferimento il pediatra di famiglia partecipa all'attuazione del percorso del bambino e verifica la soddisfazione dei diversi bisogni assistenziali, nonché alle attività di prevenzione e promozione della salute.

La corretta remunerazione delle prestazioni erogate ai bambini con problemi assistenziali complessi resta però un problema nel nostro Paese, nonostante che il riconoscimento della peculiarità di una medicina di base pediatrica (attraverso il ruolo dei pediatri di libera scelta) ben evidenzia come la pediatria venga riconosciuta un ambito sanitario diversificato rispetto alla medicina per adulti. Anche in ambito ospedaliero, sono ben note e condivise le differenze fra l'erogare assistenza a pazienti pediatrici e adulti.

Nonostante le ripetute indicazioni normative in tal senso (NOTA 1), la peculiarità della assistenza sanitaria in età pediatrica non è, però, tenuta in considerazione nell'ambito della remunerazione delle prestazioni clinico-assistenziali. Permangono, infatti, le ben note le difficoltà in questo campo, spesso oggetto di discussione in tavoli tecnici a livello nazionale. Ad esempio, è importante tenere conto in ambito ospedaliero dei limiti dell'attuale sistema di classificazione per DRG, che su 540 classi diagnostiche ne dedica alla descrizione specifica della casistica pediatrica solo 43, più sette classi per i ricoveri neonatali. Da notare, inoltre, che fra le classi pediatriche e neonatali non sono previste differenziazioni fra DRG omologhi (con o senza complicanze), come avviene per quasi tutte le classi DRG specifiche per l'età adulta ("età > 17 anni").

Tenuto conto che le attività di elevata complessità rappresentano il fulcro della specificità dell'assistenza negli Ospedali pediatrici, è importante sottolineare che in tali strutture l'esclusività della casistica pediatrica ha un notevole impatto sulla sostenibilità delle attività clinico-assistenziali.

In virtù dei necessari percorsi assistenziali dedicati a bambini e adolescenti con malattie ad alta complessità assistenziale è, quindi, indispensabile che si giunga al riconoscimento della specificità delle cure pediatriche, che non possono essere equiparate a quelle dell'adulto per le peculiarità biologiche e cliniche del bambino come soggetto in fase di crescita e di sviluppo. Ciò implica una nuova valorizzazione delle cure ospedaliere pediatriche al bambino con malattia cronica e complessa, in grado di assicurare i percorsi assistenziali più in linea con l'innovazione tecnologica in ambito diagnostico e terapeutico.

Alla luce di quanto esposto, una proposta, in riferimento alle prestazioni erogate in regime di ricovero, potrebbe essere quella di prevedere una selezione dei DRG di alta complessità per la pediatria ed un sistema di incrementi tariffari specifici per la remunerazione dei ricoveri dei pazienti pediatrici di alta complessità e restanti DRG con l'esclusione dei DRG a rischio di inappropriatelyzza

NOTA 1

Già le Linee guida del Ministero della sanità n. 1/95, aventi per oggetto l'Applicazione del dm 14 dicembre 1994 relativo alle "Tariffe delle prestazioni di assistenza ospedaliera", con riferimento alla riorganizzazione della rete ospedaliera ed alle sue relazioni con i presidi e servizi extra-ospedalieri, si concludevano con l'indicazione a procedere ad un "progressivo aggiornamento del sistema tariffario". In particolare, inoltre, le Linee guida prescrivevano che: "problemi particolari quali quelli posti, ad esempio, dalle caratteristiche proprie dell'assistenza pediatrica e di quella psichiatrica o dalle prestazioni che comprendono l'impiego di protesi, richiederanno ulteriori approfondimenti".

Nel documento predisposto dal Gruppo tecnico istituito dal Ministro Veronesi nel giugno 2000, con l'incarico di effettuare l'approfondimento delle problematiche connesse con l'applicazione della nuova disciplina per la remunerazione dell'assistenza ospedaliera e ambulatoriale ex articolo 8-sexies del d.lgs. 229/99, tra i principali limiti del sistema di classificazione in uso nell'ambito del Ssn (HCFA-Drg 10° rev.) viene indicato anche "il mancato adeguamento alla realtà italiana, in particolare per le aree per cui di fatto non è utilizzato nel paese di origine (pediatria, oncologia, patologie rare, ...)" e viene proposta quale soluzione a breve termine l'"individuazione delle situazioni tariffarie più critiche ed adozione di appropriati interventi correttivi".

Anche il Patto Salute 2014-2016 sottolinea la specificità dell'assistenza ai pazienti pediatrici, laddove sancisce, all'art. 9 comma 4. "In sede degli accordi di cui ai precedenti commi 2 e 3, sarà possibile individuare volumi, tipologia e modalità di remunerazione aggiuntiva relative all'espianto e trasporto degli organi per il trapianto, alla ricerca e prelievo midollo osseo e CSE midollari, nonché modalità di compensazione dei costi dei ricoveri ospedalieri erogati, da unità operative e/o strutture pediatriche espressamente individuate, alla casistica di età pediatrica ad elevata complessità assistenziale oggetto di mobilità, nella misura in cui siano riconosciuti diversi da quelli della casistica generale". Il seguente comma 5, infine, chiosa "La definizione delle modalità di remunerazione aggiuntiva di cui al comma 4 resta di competenza della Commissione Salute della Conferenza delle regioni e delle Province Autonome di Trento e di Bolzano, nel rispetto degli equilibri di bilancio programmati".