

GUIDA PRATICA PER LA TRANSIZIONE DAL PEDIATRA AL MEDICO DELL' ADULTO



Il punto di vista delle Istituzioni



Domenico Tangolo



Il sottoscritto Domenico Tangolo,
*ai sensi dell'art. 3.3 sul Conflitto di Interessi, pag.
17 del Reg. Applicativo dell'Accordo Stato-
Regione del 5 novembre 2009,*

dichiara

*che negli ultimi due anni NON ha avuto
rapporti diretti di finanziamento con soggetti
portatori di interessi commerciali in campo
sanitario*

Domenico Tangolo

istituzioni

L'istituzione è una configurazione organizzata di relazioni sociali giuridicamente e storicamente orientata, il cui fine è di garantire la conservazione e l'attuazione di norme o attività sociali e giuridiche - stabilite tra l'individuo e la società o tra l'individuo e lo Stato - sottratte all'arbitrio individuale e all'arbitrio del potere in generale

..... sono comunemente intesi, a titolo di esempio, quegli apparati preposti all'educazione (scuole, università, centri di ricerca...), quelli finalizzati al soddisfacimento delle esigenze religiose da parte della società, quelli destinati al funzionamento della giustizia, ecc.

Fonte: Wikipedia



Ministero della Salute



istituzioni

SCIENZE SOCIALI

Il termine istituzione è usato dai sociologi in una pluralità di significati

Le istituzioni come sistemi di regole

In antropologia e in sociologia il concetto di istituzione è usato spesso in un significato estremamente ampio e generalizzato per indicare **azioni e comportamenti modellati da sistemi di regole**. Istituzionalizzare qualcosa – una pratica, un comportamento, un tipo di relazione sociale – significa organizzarlo in modo stabile e disciplinato da regole

Fonte: Treccani



Comunità di pratica

Le comunità di pratica e di apprendimento sono **gruppi sociali aventi l'obiettivo di produrre conoscenza organizzata e di qualità, alla quale ogni membro ha libero accesso.**

In queste comunità, gli individui mirano a un apprendimento continuo attraverso la consapevolezza delle proprie conoscenze e di quelle degli altri. Di solito, all'interno della comunità, non esiste una gerarchia esplicita, i ruoli vengono assunti in base alle competenze ed ai bisogni degli individui.

Comunità di pratica

Il fine della comunità è il **miglioramento collettivo**. Chi aderisca a questo tipo di organizzazione mira a un modello di intelligenza condivisa, non esistono spazi privati o individuali, in quanto tutti condividono tutto. **Chi ha conoscenza e la tiene per sé è come se non l'avesse**. Le comunità di pratica **tendono all'eccellenza**, a scambiarsi reciprocamente ciò che di meglio produce ognuno dei collaboratori. Le comunità di pratica sono "luoghi" in cui si sviluppa apprendimento, e ciò che cambia rispetto al passato è il modo e i mezzi per svilupparlo. La conoscenza diviene un mezzo per costruire collettivamente, seguendo il metodo del costruttivismo sociale.

IL "TRANSITIONAL CARE"

15 DICEMBRE 2016

Istituto Superiore di Sanità, Sala Pocchiari - ROMA

Associazioni che aderiscono al progetto:

ACP - ACCA Delta - AISP - AIE - AII - AIO
AIMO - ANPO - ANPCS - AP - APMA
AIEA - CRO - CITTADINANZA ATTIVA
EPIA - ERCA - FADO - FIDUCAD
FOP - GIC - ANSA - ISS - UPC
MINISTERO DELLA SALUTE - OISS - UNAIMO
S.L.F.A. - SIC - SEIP - SIO - SEIP - SIO
SIPER - SMO - SIMEPES
SIPRE - SIP - SII - SIOCI - SIP - SII
SIS - SFC - SIGAS - Slow medicine

Con il contributo non condizionato di:



Società specializzata



Centro Congressi Internazionale S.p.A.
Via San Francesco 11/12, 27
00187 Roma
Tel. 06 51214611 - Fax 06 51214612
luce@centrocongressi.com
www.congressiroma.com

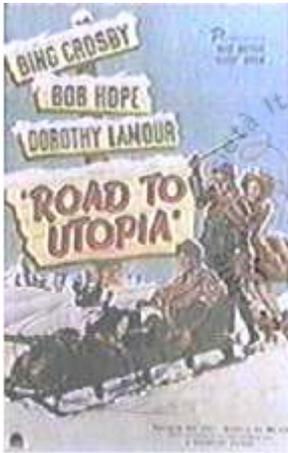
PROGRAMMA

- 11.15 - 11.30 **Benvenuto coffee**
- 11.30 - 12.00 **Saluti delle Autorità**
- 12.00 - 12.20 **Presentazione del progetto**
Domenico Fancello, Tommasina Iorio
- 12.20 - 12.40 **Progetto "Transitional Care"**
e il Piano Nazionale Cronicità
Guido Bilotetto
- 12.40 - 13.00 **La conoscenza del fenomeno**
attraverso un questionario nazionale
Vincenzo Palmieri
- 13.00 - 13.20 **Il modello di pianificazione**
Luisella Audisio
- 13.20 - 13.30 **Light lunch**
- 13.30 - 13.50 **Le aree di specializzazione**
Francesco Di Stanislao,
Emanuela Zanfoni, Stefano Attanasio
- 13.50 - 14.00 **Tavola rotonda**
Il punto di vista dell'ASL di Roma
Moderatori: Componenti del Tavolo di Regia

Grazie per l'attenzione

... non è l'ultima diapositiva ...

Comunità di pratica



IL "TRANSITIONAL CARE"

15 DICEMBRE 2016

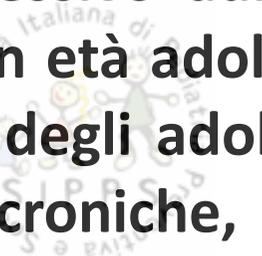
Istituto Superiore di Sanità, Sala Pocchiari - ROMA

Grazie per l'attenzione

ACP - AICCA Onlus – AGENAS - AIEOP - AIG - AIN – AMD - ANIED - ANMDO - ANMCO – AIP - AIPO – APMAR - ASIQuAS - ASTRA - CARD - CITTADINANZA ATTIVA - EDTNA-ERCA - FADOI – FIMP - FNOMCeO - FOFI - GITIC - IPASVI - ISS – LIFC - MINISTERO DELLA SALUTE - OSDI – UNIAMO - S.I.Fi.R. - SIC - SICP - SID - SIEDP – SIGU – SIMA - SIMFER - SIMG – SIMGePeD - SIMMESN - SIMI - SIMRI- SIN - SINCH – SINEPe - SIP - SIP/IRS – - SIPPS - SIR - SITE - SIFC - Slow medicine WONCA Italia...



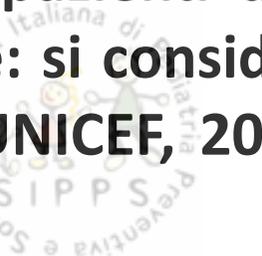
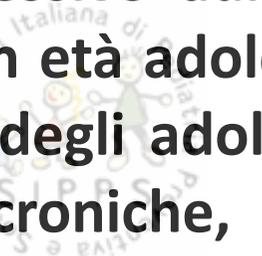
•un progressivo aumento di pazienti affetti da patologie croniche in età adolescenziale: si consideri infatti che circa il 15-18% degli adolescenti (UNICEF, 2012) sono affetti da patologie croniche,



•una maggior durata di sopravvivenza dei bambini affetti da patologie croniche di varia origine e/o sintomatologia, spesso di tipo sindromico, che – crescendo - richiedono di poter essere inseriti in sistema assistenziale orientato all'adulto.



•un progressivo aumento di pazienti affetti da patologie croniche in età adolescenziale: si consideri infatti che circa il 15-18% degli adolescenti (UNICEF, 2012) sono affetti da patologie croniche,

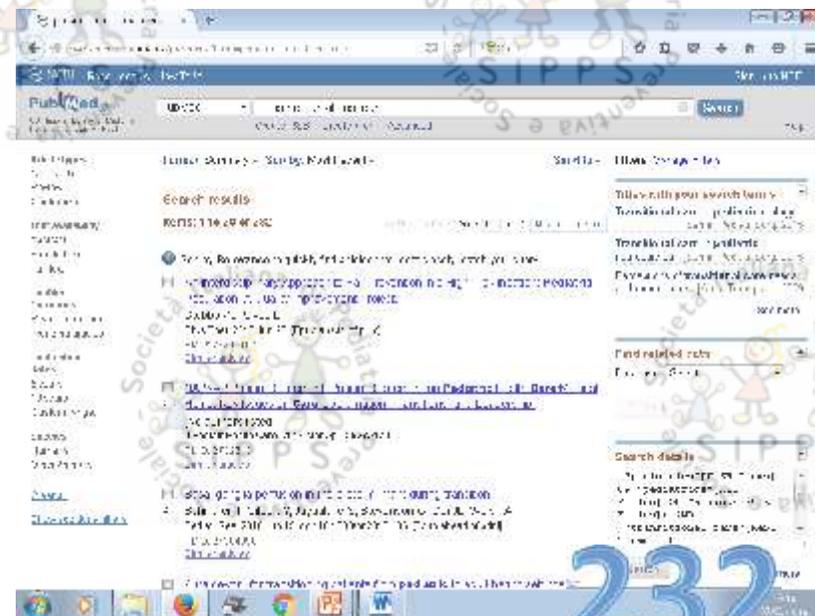


•una **approfondimento** maggiore della prevalenza di bambini affetti da patologie croniche di varia origine e/o sintomatologia, spesso di tipo grave, che richiedono di poter essere inseriti in sistema assistenziale orientato all'adulto.

del'argomento

in ambito pediatrico

transitional care



Pediatric transitional care

risposte puntuali

• un **progressivo aumento di bambini affetti da patologie croniche in età adolescenziale: si consideri infatti che circa il 15-18% sono affetti da patologie croniche,**

• una **maggior durata di sopravvivenza dei bambini affetti da patologie croniche di varia origine e/o sintomatologia, spesso di tipo sindromico, che – crescendo – richiedono di poter essere inseriti in sistema assistenziale orientato all'adulto.**

Spesso manca nei piani sanitari una progettualità per il passaggio dall'età pediatrica all'età adulta dei soggetti affetti da malattie rare: i sistemi sanitari devono prevedere modelli che assicurino efficaci programmi di transizione ai pazienti pediatrici con malattie croniche e disabilità.

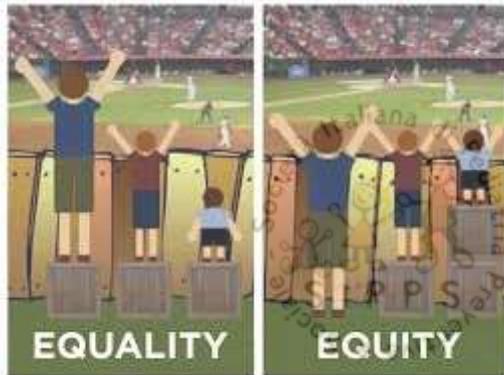


Il ragionamento deve essere, tuttavia esteso ad altre condizioni cliniche che rappresentano le principali patologie croniche dell'adolescente: malattie allergiche, malattie respiratorie, disturbi psichiatrici, diabete, malattie cardiache, malattie reumatiche, etc.

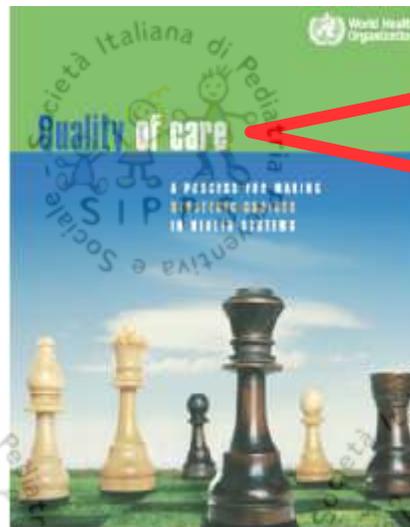
Comunità di pratica

Un tavolo di regia composto da soggetti interessati non per area nosologica

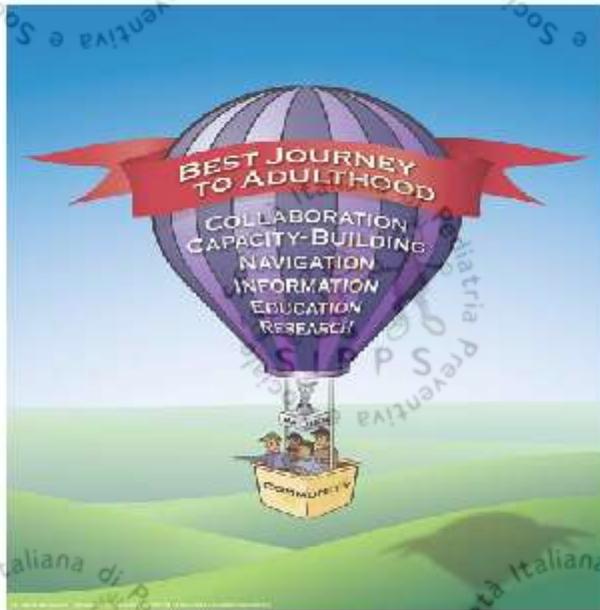
Un tavolo di consultazione che coinvolge società scientifiche e associazioni di pazienti interessate per area nosologica



ACP - AICCA Onlus – AGENAS - AIEOP - AIG - AIN – AMD - ANIED - ANMDO - ANMCO – AIP- AIPO – APMAR - ASTRA - CARD - CITTADINANZA ATTIVA - EDTNA-ERCA - FADOI – FIMP - FNOMCeO - FOFI - GITIC - IPASVI - ISS – LIFC - MINISTERO DELLA SALUTE - OSDI – UNIAMO - S.I.Fi.R. - SIC - SICP - SID - SIEDP – SIGU – SIMA - SIMFER - SIMG – SIMGePeD - SIMMESN - SIMI - SIMRI- SIN -SINCH – SINePe - SIP - SIP/IRS – SIR - SITE - SIFC - AslQuAS - Slow medicine ...



Efficacia
Efficienza
Accessibilità
Accettabilità
Equità
Sicurezza



dati di letteratura mettono in correlazione con efficaci modalità di transizione, fra le altre, due variabili:

pianificare la transizione

coinvolgere in tutte le fasi il paziente e la famiglia

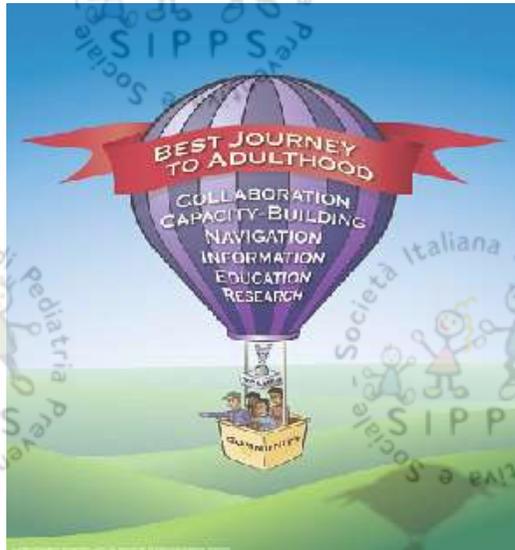
**“The Best Journey to Adult Life”
For Youth with Disabilities**

**An Evidence-based Model and
For The Transition
For Youth With**

	“PREPARATION” PHASE	“THE JOURNEY”	“LANDINGS” in the adult world
YOUTH			
PARENTS			
COMMUNITY			
SERVICE PROVIDERS			

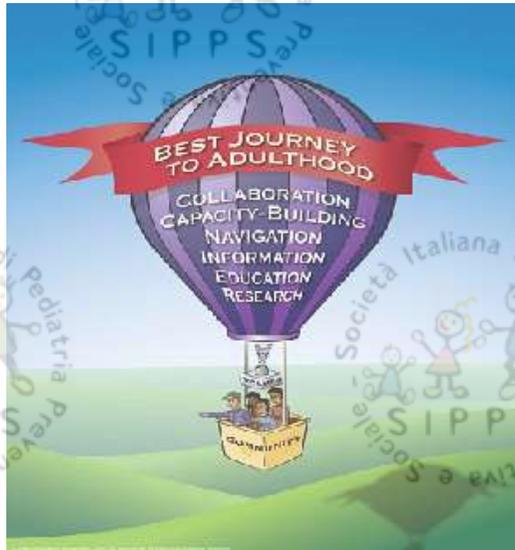


Figure One: BJA Model – Hot Air Balloon
(© Copyright 2009 McMaster University).



The **basket** represents the “**community**” of which the youth and family is part. The community is an integral part of the youth’s journey, and is inclusive and flexible in its support.

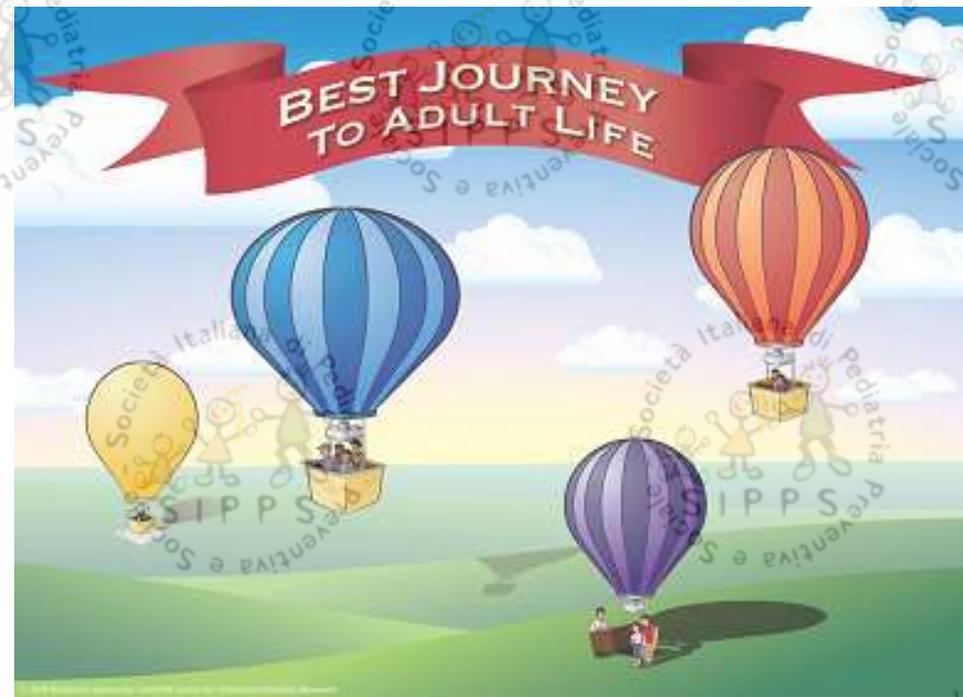
The **fuel tank** of the hot air balloon represents the **core foundational values** of all phases of the transition journey. Every model has underlying values and principles. These were articulated by the expert panel after reviewing all of the evidence.



The **values** that are the foundation of best practices should include:

-) person first
-) family centred
-) culturally sensitive
-) strengths/needs based (vs. diagnosis)
-) equitable
-) flexible
-) have a life course philosophy
-) future orientation
-) choices & options offered (individualized)
-) include supportive environments
 - o community capacity building
 - o inclusive communities
-) wellness promotion
-) interdependence a focus (versus 'independence')
-) outcomes of participation, contribution & belonging = citizenship





The **fuel** of the hot air balloon is the **evidence** that is the basis of the decisions made by the expert panel to develop the guidelines. It is our hope that any transition program, support, service or initiative uses evidence to fuel their planning and decision making

Comunità di pratica

CHECK-LIST DI PIANIFICAZIONE DELLA TRANSIZIONE

TRANSITIONAL CARE (TC) QUESTIONARIO CONOSCITIVO

Il questionario conoscitivo sulla TC è finalizzato a raccogliere informazioni sulla situazione attuale della gestione della TC sul territorio italiano: esso è dunque uno strumento per realizzare quella che il gruppo di regia della TC ha definito "mappatura delle esperienze".

Esso è inoltre uno strumento formativo, in quanto consente di diffondere informazioni sulla TC.

I dati che esso consentirà di raccogliere consentiranno in dettaglio di sapere le principali condizioni cliniche per le quali la TC è assicurata, gli strumenti che vengono utilizzati, il grado e la tipologia di coinvolgimento di pazienti e famiglie nonché delle associazioni che li rappresentano, i professionisti coinvolti, presenza di PDTA o di sistemi di valutazione dell'efficacia della transizione.

Tali informazioni costituiranno una base di riferimento per la realizzazione di un modello condiviso di TC.

Il questionario è indirizzato a responsabili e operatori di settori disciplinari in cui la TC è appropriata: il target è rappresentato da iscritti alle società scientifiche, direzioni sanitarie di ospedali e ASI, direzioni distrettuali, MMG, PLS, educatori, assistenti, infermieri e altre figure professionali che operano nelle strutture coinvolte nel processo della TC.

Il questionario può essere compilato dalle singole persone individuali o dalla struttura assistenziale, associazione o società nel suo complesso.

Il gruppo di regia si riserva di stabilire la modalità più appropriata per la condizione dell'indagine e l'analisi dei dati.

Patologia/condizione clinica:

1. **Ambito di applicazione**
 - 1.1. tipologia di pazienti/patologia
 - 1.2. Prevalenza epidemiologica (dimensione del fenomeno)
 - 1.3. organizzazioni/strutture coinvolte
2. **Criteri motivati di esclusione del paziente dal piano di transizione "standard"**
 - 2.1. condizioni del paziente e/o familiari e/o ambientali che possono costituire motivo di esclusione
 - 2.2. Mancato completamento del PDTA
 - 2.3. Basso/nullo livello di rischio di comorbidità tardive correlate alla patologia di base
3. **Criteri motivati di inclusione dei pazienti (correlati alla patologia di base):**
 - 3.1. Età di inizio della fase di transizione
 - 3.2. Sviluppo cognitivo/relazionale/comportamentale
 - 3.3. Sviluppo antropometrico/somatico
 - 3.4. condizioni di fragilità* [inserire voce di glossario]
 - 3.5. Stato di attuazione del percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale (PDTA)
 - 3.6. Grado di autonomia del paziente/caregiver nella gestione della patologia
4. **Informazioni cliniche - sociali - assistenziali necessarie per la transizione:**
 - 4.1. problemi clinici attivi/non attivi e relativi piani di cura
 - 4.2. presenza di patologie concomitanti o/o correlate
 - 4.3. condizioni psicologico/cliniche del paziente e del nucleo familiare
 - 4.4. aspetti legati alla fertilità/sexualità
 - 4.5. stato vaccinale
 - 4.6. parametri di attenzione in condizioni di urgenza
 - 4.7. caratteristiche del follow up
 - 4.8. utilizzo di presidi/ausili/piani terapeutici
 - 4.9. bisogni riabilitativi che necessitano di interventi fisioterapici, logopedici, cognitivi,

Comunità di pratica

**TRANSITIONAL CARE (TC)
QUESTIONARIO CONOSCITIVO**

Il questionario conoscitivo sulla TC è finalizzato a raccogliere informazioni sulla situazione attuale della gestione della TC sul territorio italiano: esso è dunque uno strumento per realizzare quella che il gruppo di regia della TC ha definito "mappatura delle esperienze".

Esso è inoltre uno strumento formativo, in quanto consente di diffondere informazioni sulla TC.

I dati che esso consentirà di raccogliere consentiranno in dettaglio di sapere le principali condizioni cliniche per le quali la TC è assicurata, gli strumenti che vengono utilizzati, il grado e la tipologia di coinvolgimento di pazienti e famiglie nonché delle associazioni che li rappresentano, i professionisti coinvolti, l'esistenza di POTA o di sistemi di valutazione dell'efficacia della transizione.

Tali informazioni costituiranno una base di riferimento per la realizzazione di un modello condiviso di TC.

Il questionario è indirizzato a responsabili e operatori di settori disciplinari in cui la TC è appropriata: il target è rappresentato da iscritti alle società scientifiche, direzioni sanitarie di ospedali e ASI, direzioni distrettuali, MMG, PLS, educatori, assistenti, infermieri e altre figure professionali che operano nelle strutture coinvolte nel processo della TC.

Il questionario può essere compilato dalle singole persone individuali o dalla struttura assistenziale, associazione o società nel suo complesso.

Il gruppo di regia si riserva di stabilire la modalità più appropriata per la conduzione dell'indagine e l'analisi dei dati.

Il questionario è suddiviso in due sezioni:

- la prima è dedicata alla raccolta di informazioni sulla identificazione della struttura
- la seconda è il questionario vero e proprio con "approccio graduale".

Comunità di pratica

1. Ambito di applicazione
2. Criteri motivati di esclusione del paziente dal piano di transizione "standard"
3. Criteri motivati di inclusione dei pazienti (correlati alla patologia di base)
4. Informazioni cliniche - sociali - assistenziali necessarie per la transizione
5. Modalità organizzative della transizione
6. Criteri di individuazione del centro verso cui transitare
7. Ruolo del paziente - della famiglia - delle associazioni (di pazienti, sportive, culturali, ecc.)
8. Modalità di coinvolgimento del territorio:
9. Modalità di monitoraggio e valutazione di risultato

CHECK-LIST DI PIANIFICAZIONE DELLA TRANSIZIONE

in/condizione clinica:

patologia
ogica (dimensione del fenomeno)
are coinvolte
usione del paziente dal piano di transizione "standard"
ente e/o familiari e/o ambientali che possono costituire motivo di

revento del PDTA

di rischio di comorbidità tardive correlate alla patologia di base

usione del pazienti (correlati alla patologia di base):

usc di transizione
relazionale comportamentale
trico/somatico
tà* [inserire voce di glossario]
tel percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale (PDTA)
del paziente/caregiver nella gestione della patologia

uetelli - assistenziali necessarie per la transizione:

altri non attivi e relativi piani di cura
e concomitanti e/o correlate
co/cliniche del paziente e del nucleo familiare
fittà/essenzialità

no in condizioni di urgenza

liva rpi

stili/piani terapeutici

che necessitano di interventi fisioterapici, logopedici, cognitivi,

Transition of care pediatric to adult

76

1624

The screenshot shows a web browser window displaying a PubMed search results page. The search query is "Transition of care pediatric to adult". The page shows 76 items, with the first three results visible. The first result is "Transition of Adult-onset Olfactory Encephalopathy Changes into Adult Epilepsy" by A. J. K. et al., published in 2016. The second result is "A Case-Based Approach to Transition of Care for Patients With Sickle Cell Disease" by N. J. et al., published in 2016. The third result is "Transition of Care in Adolescents With Cerebral Palsy: A Survey of Current Practices" by J. A. et al., published in 2016. The page also includes navigation options like "Page 1 of 4" and "Next" buttons, and a sidebar with filters and search details.



Cochrane Database of Systematic Reviews

Transition of care for adolescents from paediatric services to adult health services (Review)

Campbell F, Riggs K, Aldiss SK, O'Neill PM, Clowes M, McDonagh J, White A, Gibson F

There is evidence that the process of transition from paediatric (child) to adult health services is often associated with deterioration in the health of adolescents with chronic conditions.

Transitional care is the term used to describe services that seek to bridge this care gap.

It has been defined as *“the purposeful, planned movement of adolescents and young adults with chronic physical and medical conditions from child-centred to adult-oriented health care systems”*

15 settembre 2016



E) La cronicità in età evolutiva

1. La continuità assistenziale al bambino con cronicità
2. Il ruolo delle famiglie
3. Gli ambiti relazionali specifici per l'età (scuola, sport, socialità)
4. Il passaggio dalla gestione pediatrica a quella dell'adulto

Principali criticità

Non esiste attualmente una rete assistenziale organizzata né in ambito territoriale né ospedaliero propria per i pazienti in età evolutiva con malattia rara/cronica e ad alta complessità nel delicato e complesso passaggio all'età adulta, in particolare nei casi in cui l'età anagrafica non corrisponda con il reale sviluppo fisico e cognitivo. Questa osservazione, insieme all'aumentata sopravvivenza di queste persone, è fonte di una carenza assistenziale critica e tale da rendere necessario ed urgente un intervento di sanità pubblica per la costruzione di percorsi assistenziali per il giovane adulto.

Per questi soggetti, infatti, il ruolo di supporto dei genitori e della famiglia si mantiene centrale e insostituibile anche a fronte del crescere dell'età del paziente. Tuttavia il trovarsi in una "terra di mezzo" tra il mondo dei bambini e quello degli adulti ne fa emergere dei bisogni specifici relativi soprattutto al coinvolgimento attivo nella gestione della propria condizione.

La fase di transizione tra l'infanzia e l'età adulta (che include le variazioni biologiche della pubertà) pone particolari problemi alla persona con cronicità e al team che lo assiste.





Ministero della Salute



Il punto di vista delle Istituzioni

Domenico Tangolo

LA CONTINUITÀ ASSISTENZIALE, IL RUOLO DELLE FAMIGLIE, GLI AMBITI RELAZIONALI, LA TRANSIZIONE.

CRITERI

- Migliorare le conoscenze sulle malattie croniche in età evolutiva.
- Realizzare attività di formazione e comunicazione, con il coinvolgimento delle Associazioni dei malati, per migliorare la capacità di gestione della malattia da parte dei contesti familiare, relazionale e sociale, adeguatamente supportati.
- Favorire "l'azione di rete" sul territorio, con particolare riguardo alla informazione/formazione del personale non sanitario che opera nei contesti relazionali dei bambini e sostenere i familiari nella gestione del bambino e dell'adolescente con cronicità nel percorso di inclusione a scuola.
- Aumentare la consapevolezza delle risorse dei bambini con malattia cronica nel mondo della scuola, nelle attività ludiche e fisico-sportive per evitare discriminazioni e preclusioni personali garantendo al bambino e all'adolescente una vita scolastica, sportiva, relazionale e sociale simile ai propri coetanei, compatibilmente con la patologia da cui è affetto.
- Istruire gli operatori socio-sanitari, gli insegnanti e gli istruttori sportivi e sensibilizzare i colleghi di lavoro su come prevenire, riconoscere e trattare le eventuali situazioni di urgenza.
- Promuovere l'adozione di modelli di transizione dall'età adolescenziale all'età adulta, promuovendo l'indipendenza in rapporto al grado di maturità del soggetto.

LINEE DI INTERVENTO PROPOSTE

1. incentivare iniziative e progetti di assistenza domiciliare e negli ambienti di vita dei bambini con cronicità, formando il personale a un approccio anche psicosociale.
2. attivare iniziative per diffondere una cultura della cronicità in età pediatrica nel personale scolastico e informare sui sintomi iniziali per una diagnosi precoce e sulla natura della malattia per il migliore inserimento possibile dei pazienti nella quotidianità.
3. favorire la partecipazione alle attività fisiche e sportive, anche a livello agonistico.
4. garantire sicurezza e gestione della somministrazione dei farmaci in ambienti scolastici, educativi, formativi, sia nella continuità assistenziale che nelle emergenze, applicando le indicazioni ministeriali.
5. promuovere iniziative per favorire una comunicazione efficace tra i medici pediatri e i medici dell'adulto.
6. organizzare una transizione strutturata, disegnando un percorso personalizzato e adatto alla realtà locale, nel rispetto di linee guida e PDTA.

RISULTATI ATTESI

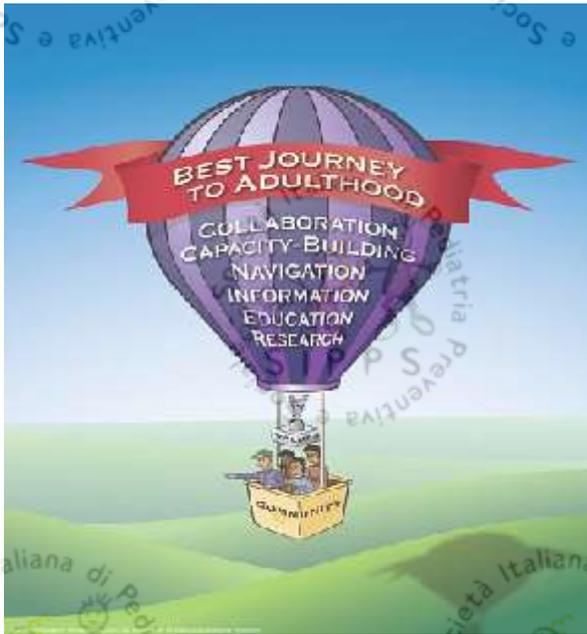
- Sviluppo di modelli che garantiscano una risposta integrata ai bisogni di salute, in particolare nella domiciliarità, tenendo conto delle peculiarità dell'età evolutiva.
- Incremento di modelli di integrazione scolastica, di scuola a domicilio e in ospedale e aumento del numero degli Istituti scolastici che implementino tali modelli.
- Attivazione di percorsi di facilitazione all'accesso alle attività ludiche e sportive ed alla partecipazione a tutte le attività extra scolastiche dei bambini con malattie croniche.
- Diffusione di piccoli centri di transizione dall'età adolescenziale all'età adulta, condivisi e operativi tra servizi pediatrici e servizi per gli adulti.

CHECK-LIST DI PIANIFICAZIONE DELLA TRANSIZIONE

patologia:

1. Ambito di applicazione
 - 1.1. tipologia di pazienti/patologia
 - 1.2. Premessa epidemiologica (dimensione del fenomeno)
 - 1.3. organizzazioni/strutture coinvolte
2. Criteri motivati di esclusione del paziente dal piano di transizione "standard"
 - 2.1. condizioni del paziente e/o familiari e/o ambientali che possono costituire motivo di esclusione
 - 2.2. Mancato completamento del PDTA
 - 2.3. Basso/nullo livello di rischio di comorbidità tardive correlate alla patologia di base
3. Criteri motivati di inclusione dei pazienti (correlati alla patologia di base):
 - 3.1. Età di inizio della fase di transizione
 - 3.2. Sviluppo cognitivo/relazionale comportamentale
 - 3.3. Sviluppo antropometrico/somatico
 - 3.4. condizioni di fragilità* [inserire voce di glossario]
 - 3.5. Stato di attuazione del percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale (PDTA)
 - 3.6. Grado di autonomia del paziente/caregiver nella gestione della patologia



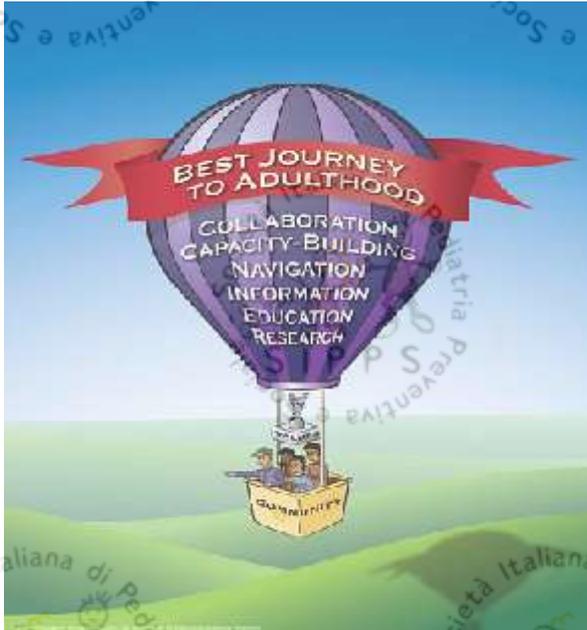


pianificare la transizione

coinvolgere in tutte le fasi il paziente e la famiglia



	"PREPARATION" PHASE	"THE JOURNEY"	"LANDINGS" in the adult world
YOUTH			
PARENTS			
COMMUNITY			
SERVICE PROVIDERS			



pianificare la transizione

**coinvolgere in tutte le fasi il
paziente e la famiglia**

coinvolgere in tutte le fasi il paziente e la famiglia

Nell'ambito del presente progetto sono quattro i riferimenti teorici indispensabili per orientare la predisposizione di un piano di **ricerca-intervento** che sia in grado al contempo di includere ed integrare le necessità organizzative con il punto di vista dei pazienti e dei loro *caregiver*.

“transizione” intesa come processo di lungo periodo e non come atto o evento di breve o medio periodo; il processo di transizione è costituito dall'intreccio di elementi di natura oggettiva e di natura soggettiva che ne influenzano profondamente le caratteristiche e l'andamento.

la rilevanza della dimensione temporale riguardante la malattia percepita dai pazienti e dagli appartenenti alle loro reti

le relazioni terapeutiche e i percorsi di diagnosi e di cura sono sempre co-costruiti sulla base di strutture relazionali tutt'altro che diadiche

coinvolgere in tutte le fasi il paziente e la famiglia

Si tratta, in sintesi, di adottare un'ottica inclusiva sia nella rilevazione dei dati, sia nella validazione dei modelli, promuovendo in tal modo l'autonomia e l'empowerment dei pazienti e delle loro reti già nella fase di progettazione dei servizi di cura

Eighth, Hear the Voices of the People Served

Era 3 for Medicine and Health Care

VIEWPOINT
David A. Asch, MD, MPH
Institute for Health Care Improvement,
Cambridge, Massachusetts

Related page 128

Keywords
EHR, ICD, ICD-10, ICD-11

Continuing conflict calls the health care landscape, reducing issues related to the Affordable Care Act, electronic health records, payment changes, and consolidation of hospitals and health plans. The morale of physicians and other clinicians is in jeopardy.¹

One foundational cause of the discord is an epic collision of 2 eras with incompatible beliefs.

Era 1

Era 1 was the ascendancy of the profession, with roots millennia deep—back to Hippocrates. Its norms include: the profession of medicine is noble; it has special knowledge, inaccessible to lay folk; it is benevolent, and it will self-regulate. In return, society conceded to the medical profession a privilege most other work groups don't get: the authority to judge the quality of its own work.

However, the ideals of era 1 were shaken when researchers examining the system of care found problems, such as anomalous unexplained variation in practice, rates of injury from errors in care high enough to make healthcare a public health resource, and gross, unjustified racial and social disparities in care. They also reported that some of the soaring cost of care were wasteful—not producing better outcomes.

These findings made a pure reliance on trusted professionalism seem naive. If medical professionals were scientific, why was there so much variation? If they were benevolent, how could they permit so much harm? If they self-regulate, how could they waste so much?

Era 2

The inconsistency helped birth era 2, which dominates the present. Its sponsors of era 1 believe in professional honor and integrity; those of era 2 believe in accountability, scrutiny, measurement, incentives, and rewards. The machinery of era 2 is the multipoint line of contingent rewards, performance, and pay for performance.

The collision of norms from these 2 eras—between the remnant of professional autonomy on the one hand, and the various tools of external accountability on the other—leads to discomfort and self-protective reactions. Physicians, other clinicians, and many health care managers feel angry, misunderstood, and overconcerned. Payers, governments, and consumer groups feel suspicious, harassed, and often helpless. Champions of era 1 clutch the sash to defend professional prerogatives. Champions of era 2 insist on more and more rigorous inspection and control.

This conflict impedes the pursuit of the social goal of fundamentally better care, better health, and lower cost. The best route to these goals is the co-creation and redesign of health care systems. In the era of professionalism clashes with the ethos of markets and accountability, immense resources get diverted from the crucial and difficult enterprise of re-creating care.

The tactics of era 1 and 2 reflect deeply held beliefs. The clash will continue unless and until those beliefs change and stakeholders act differently as a result.

Era 3

It is time for era 3—guided by updated beliefs that reject both the protectionism of era 1 and the reductionism of era 2. Era 3 requires 9 changes, at least.

First, Redefine Mandatory Measurement

Era 2 has brought with it excessive measurement, much of which is useless but nonetheless mandated. Inappropriate measurement is as unwise and irresponsible as is inappropriate health care. For voters of measurement, including the Centers for Medicare & Medicaid Services (CMS), commercial insurers, and regulators, working with the National Quality Forum, should commit to reducing by 50% in 3 years and by 75% in 6 years the volume and type of measurements currently being used and entered in health care. The aim should be to measure only what matters, and ready for learning.

With that focus, all health care organizations could know what they need to improve with 25% of the cost and burden of today's measurements and reports. The CMS has, to its credit, removed many process measures from programs, but progress toward much smaller sets of outcome measures needs to be faster. Such discipline would restore to care providers an enormous amount of time wasted now on generating and responding to reports that help no one at all.

Second, Stop Complex Individual Incentives

Aligning payment systems and incentives with triple aim goals for organizations, better care, better payers, and health care executives should displace current reliance on complex incentive programs for individual clinicians, which are confusing, unstable, and invite gaming. The CMS should continue value-based payment models for clinicians to large groups. A moratorium would require placing more trust in the intrinsic motivation of the health care workforce and putting more effort on the learning and less into managing carrots and sticks. For many, if not all, clinicians, the best form of individual payment to support a focus on need is, simply, salaries paid to patient-focused organizations.

Third, Shift the Business Strategy From Revenue to Quality

Maximizing revenue continues too much to dominate the business models of health care organizations. That reflects short-term thinking. A better, more sustainable route to financial success is improving quality. This requires reexamining the theory and methods of improvement: as a core competence for health care leaders. It also requires that the CMS and other payers continue to un-

The more patients and families become empowered, shaping their care, the better that care becomes, and the lower the costs.

“Coproduction,” “co-design,” and “person-centered care” are among the new watch words, and professionals, and those who train them, should master those ideas and embrace the transfer of control over people's lives to the people. That includes paying special attention to the needs of the poor, the disadvantaged, and the marginalized, and firmly defending health care as a universal human right

Capii questo: che le associazioni rendono l'uomo più forte e mettono in risalto le doti migliori delle singole persone, e danno la gioia che raramente s'ha restando per proprio conto, di vedere quanta gente c'è onesta e brava e capace e per cui vale la pena di volere cose buone

italo calvino
il barone rampante

