



## **Argomento del Gruppo di Esperti: Cure per lo sviluppo centrate sul bambino e sulla famiglia**

### **Case management e dimissione a domicilio**

Damhuis G, König K, Westrup B, Kuhn P, Daly M, Bertoncelli N, Casper C, Lilliesköld S

#### *Chi beneficia dello standard*

Bambini, genitori e famiglie

#### *Chi applica lo standard*

Professionisti sanitari, reparti di neonatologia, ospedali e servizi sanitari

#### *Dichiarazione dello standard*

Viene definito un piano di case management per ogni neonato, in collaborazione con i genitori, per pianificare e coordinare gli esami diagnostici e le procedure necessarie, per garantire l'acquisizione delle competenze genitoriali necessarie alla dimissione e per programmare le cure post-dimissione e di follow-up.

#### *Razionale*

La precoce previsione del percorso clinico di ogni neonato, sia durante che dopo il ricovero ospedaliero, e la sua pianificazione in collaborazione con i genitori, è in grado di favorire cure efficaci. (vedi GdE Follow-up e cure post-dimissione) Favorisce inoltre il coinvolgimento, informato e rafforzato, dei genitori, il che a sua volta garantisce la adeguata preparazione alla dimissione. (1-7) (vedi GdE Follow-up e cure post-dimissione) I genitori sono in grado di valutare le esigenze del proprio bambino meglio di chiunque altro e sono tenuti ad assumersi la piena responsabilità delle cure a lui fornite, inclusi alimentazione, farmaci e trattamenti (9); sono inoltre in grado di riconoscere segni e sintomi di infezione o anomalie dello sviluppo. Sostenere e coinvolgere i genitori durante il ricovero in ospedale, e nel corso del processo di dimissione dalla Terapia Intensiva Neonatale (TIN), può ridurre il rischio di riospedalizzazione oltre che dare ai genitori la sicurezza necessaria per prendersi cura a casa del proprio bambino nato pretermine. (10-14) (vedi GdE Follow-up e cure post-dimissione) Alcune delle cure di cui il neonato ha bisogno possono essere fornite a domicilio; ciò rappresenta un esempio di come si possa agevolare una graduale transizione dall'ospedale a casa. Le cure domiciliari, fornite da uno staff collegato alla TIN, possono facilitare la dimissione dall'ospedale anche qualora il bambino necessitasse ancora di cure mediche, garantendo il reingresso in reparto in caso di necessità. La sicurezza dei bambini è garantita da regolari visite da parte dei professionisti sanitari a domicilio. In questo modo si rafforzano le competenze genitoriali e si riduce il periodo di ricovero in ospedale. (15-22) È importante che l'ospedale garantisca ai genitori l'accesso ed il coinvolgimento nel caso in cui il bambino necessiti di riammissione post-dimissione.



## **Benefici**

### **Benefici a breve termine**

- Miglioramento della preparazione alla dimissione e riduzione della durata del ricovero in ospedale (3–5,7,12,22)
- Aumento della sicurezza dei genitori e del loro legame col bambino (14)
- Riconoscimento e gestione più efficaci di potenziali problemi medici (11)
- Miglioramento nella gestione di problemi legati allo sviluppo, tramite il collegamento con i servizi di intervento a livello di comunità, prima della dimissione

### **Benefici a lungo termine**

- Diminuzione del tasso di riammissione e di visite al pronto soccorso (11-13)
- Miglioramento dell'esperienza dei genitori, con riduzione dei loro problemi di ansia (7,23,24)

## **Componenti dello standard**

<b>Componente</b>	<b>Grado di evidenza</b>	<b>Indicatore di conformità allo standard</b>
<b>Per i genitori e la famiglia</b>		
1. I genitori e la famiglia vengono informati dai professionisti sanitari riguardo l'importanza del loro coinvolgimento nella pianificazione delle cure e nel processo di dimissione del bambino. (12)	A (Qualità alta) B (Qualità alta)	Materiale informativo per il paziente
2. I genitori sono guidati nel partecipare alla creazione ed al regolare aggiornamento di un piano di case management in collaborazione con l'operatore sanitario responsabile. (3-6, 12)	A (Qualità alta)	Feedback dai genitori
<b>Per i professionisti sanitari</b>		
3. Tutti i professionisti sanitari si attengono a una linea guida di reparto sul <i>case management</i> . (3–6,12)	A (Qualità alta)	Linee guida
4. Tutti i professionisti sanitari seguono il training sul <i>case management</i> .	B (Qualità moderata)	Evidenza documentale della formazione
5. Tutti i professionisti sanitari attuano i piani di <i>case management</i> individuali, in collaborazione con i genitori. (3-6, 12)	A (Qualità alta)	Cartelle cliniche, linea guida
6. Si garantisce il sostegno alle famiglie nel corso del ricovero attraverso ripetuti incontri strutturati riguardo la cura del bambino, la sua nutrizione, la gestione della sua salute ed il suo sviluppo. (4-7, 13)	A (Qualità alta)	Cartelle cliniche, feedback dai genitori



Per il reparto di neonatologia

- |   |                      |             |
|---|----------------------|-------------|
| 7. Una linea guida di reparto sul <i>case management</i> è disponibile ed aggiornata regolarmente. (3-6, 12)  | A (Qualità alta)     | Linea guida |
| 8. Una linea guida di reparto che garantisca l'accesso alla famiglia ed il coinvolgimento dei genitori in caso di riammissione post-dimissione è disponibile ed aggiornata regolarmente | B (Qualità moderata) | Linea guida |

Per l'ospedale

- |   |                      |                                       |
|---|----------------------|---------------------------------------|
| 9. Il training sul <i>case management</i> è garantito.  | A (Qualità alta)     | Evidenza documentale della formazione |
| 10. Una linea guida per l'ospedale che garantisca l'accesso alla famiglia ed il coinvolgimento dei genitori in caso di riammissione post-dimissione è disponibile ed aggiornata regolarmente. | B (Qualità moderata) | Linea guida                           |

Per il servizio sanitario

- |  |                  |             |
|--|------------------|-------------|
| 11. Una linea guida nazionale sull'implementazione dei programmi di <i>case management</i> e di transizione a domicilio è disponibile ed aggiornata regolarmente.(4-7) | A (Qualità alta) | Linea guida |
|--|------------------|-------------|

*Dove andare - Sviluppi futuri dell'assistenza*

**Sviluppi futuri**

**Grado di evidenza**

Per i genitori e la famiglia

- |   |                      |
|---|----------------------|
| • Durante la permanenza reparto viene offerto sostegno fra pari ai genitori ed alla famiglia. (25)                    | A (Qualità moderata) |
| • Ogni famiglia ha accesso ad un sostegno post-dimissione, compresa una linea telefonica di supporto attiva H24. (26) | A (Qualità moderata) |
| • Ogni famiglia ha accesso alle cure a domicilio. (16)  | A (Qualità moderata) |

Per i professionisti sanitari

- |  |                      |
|--|----------------------|
| • Coordinare le attività di sostegno fra pari.(25) | A (Qualità moderata) |
|--|----------------------|

Per il reparto di neonatologia

- |   |                      |
|---|----------------------|
| • Fornire le strutture adeguate a tutte le famiglie.  | A (Qualità moderata) |
| • Supervisionare, formare ed autorizzare il sostegno fra pari per le famiglie. (25)   | A (Qualità moderata) |
| • Fornire un gruppo di sostegno post-dimissione per le famiglie, compresa una linea telefonica di supporto attiva 24h su 24. (26) | A (Qualità moderata) |
| • Fornire un programma di supporto a domicilio. (7, 15,22, 26)  | A (Qualità moderata) |

Per l'ospedale

N/A

Per il servizio sanitario

N/A



## Per iniziare

### Passi iniziali

#### Per i genitori e la famiglia

- I genitori e la famiglia vengono informati verbalmente dai professionisti sanitari riguardo il processo di pianificazione della dimissione.

#### Per i professionisti sanitari

- Seguire il training per il *case management*.
- Creare un gruppo di pianificazione della dimissione con lo scopo di sviluppare un programma formativo strutturato di pianificazione della dimissione per le famiglie.

#### Per il reparto di neonatologia

- Sviluppare ed attuare la linea guida di reparto sul *case management*.
- Sviluppare materiale informativo sul *case management* per i genitori.
- Identificare una figura infermieristica dedicata alla pianificazione della dimissione e un gruppo di pianificazione della dimissione di reparto, in modo da sviluppare un programma formativo strutturato di pianificazione della dimissione per le famiglie.

#### Per l'ospedale

- Incoraggiare i professionisti sanitari a partecipare al training sul *case management*.
- Creare i presupposti per realizzare un programma formativo di pianificazione della dimissione per le famiglie
- Creare i presupposti per realizzare un programma per le cure a domicilio

#### Per il servizio sanitario

- Sviluppare e implementare una linea guida nazionale sull'implementazione dei programmi di *case management* e di transizione a domicilio.

## Descrizione

La pianificazione della dimissione di un bambino pretermine inizia al momento della nascita. Durante il decorso clinico sono coinvolte diverse discipline e reparti a seconda delle esigenze individuali del bambino e della sua famiglia. Il ruolo del *case management* è quello di pianificare e monitorare l'intero percorso di cura e di preparare i genitori alla fase successiva. Il coordinamento fra gli esami, le cure e i servizi necessari, insieme a un'adeguata comunicazione con le famiglie, può essere garantito al meglio mettendo a disposizione un *case manager* dell'unità, un ruolo che viene solitamente ricoperto da un/a infermiere/a specializzato/a in neonatologia o da un/a infermiere/a specializzato/a. Il *case manager*, che collabora a stretto contatto coi genitori, realizza un piano di *case management* che viene aggiornato regolarmente in base alle terapie che il bambino necessita e ai servizi di formazione e sostegno di cui ha bisogno la famiglia, ad esempio sull'allattamento al seno e sull'assistenza pratica (vedi GdE procedure per la cura, nutrizione e cure per lo sviluppo centrate sul bambino e sulla famiglia). La transizione dall'ospedale a domicilio viene agevolata tramite l'organizzazione di cure di follow-up e post-dimissione su base individuale.



## Fonti

1. Mills MM, Sims DC, Jacob J. Implementation and case-study results of potentially better practices to improve the discharge process in the neonatal intensive care unit. *Pediatrics*. 2006 Nov;118 Suppl 2:S124-133.
2. Hockenberry MJ, Wilson D, editors. *Wong's nursing care of infants and children*. 10th edition. St. Louis, Missouri: Elsevier; 2015. 1734 p.
3. Ingram J, Redshaw M, Manns S, Beasant L, Johnson D, Fleming P, et al. "Giving us hope": Parent and neonatal staff views and expectations of a planned family-centred discharge process (Train-to-Home). *Health Expect Int J Public Particip Health Care Health Policy*. 2017 Aug;20(4):751–9.
4. Burnham N, Feeley N, Sherrard K. Parents' perceptions regarding readiness for their infant's discharge from the NICU. *Neonatal Netw NN*. 2013 Oct;32(5):324–34.
5. Aydon L, Hauck Y, Murdoch J, Siu D, Sharp M. Transition from hospital to home: Parents' perception of their preparation and readiness for discharge with their preterm infant. *J Clin Nurs*. 2018 Jan;27(1–2):269–77.
6. Shieh S-J, Chen H-L, Liu F-C, Liou C-C, Lin Y -i.-H, Tseng H-I, et al. The effectiveness of structured discharge education on maternal confidence, caring knowledge and growth of premature newborns. *J Clin Nurs*. 2010 Dec;19(23–24):3307–13.
7. Broedsgaard A, Wagner L. How to facilitate parents and their premature infant for the transition home. *Int Nurs Rev*. 2005 Sep;52(3):196–203.
8. Mancini, A., While, A. Discharge planning from a neonatal unit: An exploratory study of parents' views. *J Neonatal Nurs*. 2001;7(2):59–62.
9. Sneath N. Discharge teaching in the NICU: are parents prepared? An integrative review of parents' perceptions. *Neonatal Netw NN*. 2009 Aug;28(4):237–46.
10. Smith VC, Young S, Pursley DM, McCormick MC, Zupancic J a. F. Are families prepared for discharge from the NICU? *J Perinatol Off J Calif Perinat Assoc*. 2009 Sep;29(9):623–9.
11. Ingram JC, Powell JE, Blair PS, Pontin D, Redshaw M, Manns S, et al. Does family-centred neonatal discharge planning reduce healthcare usage? A before and after study in South West England. *BMJ Open*. 2016 Mar 10;6(3):e010752.
12. Gonya J, Martin E, McClead R, Nelin L, Shepherd E. Empowerment programme for parents of extremely premature infants significantly reduced length of stay and readmission rates. *Acta Paediatr Oslo Nor 1992*. 2014 Jul;103(7):727–31.
13. Vohr B, McGowan E, Keszler L, Alksninis B, O'Donnell M, Hawes K, et al. Impact of a Transition Home Program on Rehospitalization Rates of Preterm Infants. *J Pediatr*. 2017 Feb;181:86-92.e1.
14. Toral-López I, Fernández-Alcántara M, González-Carrión P, Cruz-Quintana F, Rivas-Campos A, Pérez-Marfil N. Needs Perceived by Parents of Preterm Infants: Integrating Care Into the Early Discharge Process. *J Pediatr Nurs*. 2016 Apr;31(2):e99–108.
15. Ortenstrand A, Waldenström U, Winbladh B. Early discharge of preterm infants needing limited special care, followed by domiciliary nursing care. *Acta Paediatr Oslo Nor 1992*. 1999 Sep;88(9):1024–30.
16. Ortenstrand A, Winbladh B, Nordström G, Waldenström U. Early discharge of preterm infants followed by domiciliary nursing care: parents' anxiety, assessment of infant health and breastfeeding. *Acta Paediatr Oslo Nor 1992*. 2001 Oct;90(10):1190–5.
17. Dellenmark-Blom M, Wigert H. Parents' experiences with neonatal home care following initial care in the neonatal intensive care unit: a phenomenological hermeneutical interview study. *J Adv Nurs*. 2014 Mar;70(3):575–86.



18. Altman M, Vanpée M, Cnattingius S, Norman M. Moderately preterm infants and determinants of length of hospital stay. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2009 Nov;94(6):F414-418.
19. Altman M, Vanpée M, Bendito A, Norman M. Shorter hospital stay for moderately preterm infants. *Acta Paediatr Oslo Nor* 1992. 2006 Oct;95(10):1228–33.
20. Ringborg A, Berg J, Norman M, Westgren M, Jönsson B. Preterm birth in Sweden: what are the average lengths of hospital stay and the associated inpatient costs? *Acta Paediatr Oslo Nor* 1992. 2006 Dec;95(12):1550–5.
21. Lopez GL, Anderson KH, Feutchinger J. Transition of premature infants from hospital to home life. *Neonatal Netw NN.* 2012 Aug;31(4):207–14.
22. Lundberg B, Lindgren C, Palme-Kilander C, Örténstrand A, Bonamy A-KE, Sarman I. Hospital-assisted home care after early discharge from a Swedish neonatal intensive care unit was safe and readmissions were rare. *Acta Paediatr Oslo Nor* 1992. 2016 Aug;105(8):895–901.
23. Zanardo V, Freato F, Zacchello F. Maternal anxiety upon NICU discharge of high-risk infants. *J Reprod Infant Psychol.* 2003 Feb;21(1):69–75.
24. Rabelo MZ da S, Chaves EMC, Cardoso MVLML, Sherlock M do SM. Feelings and expectations of mothers of preterm babies at discharge. *Acta Paul Enferm.* 2007 Sep;20(3):333–7.
25. Hurst I. One size does not fit all: parents' evaluations of a support program in a newborn intensive care nursery. *J Perinat Neonatal Nurs.* 2006 Sep;20(3):252–61.
26. Purdy IB, Craig JW, Zeanah P. NICU discharge planning and beyond: recommendations for parent psychosocial support. *J Perinatol Off J Calif Perinat Assoc.* 2015 Dec;35 Suppl 1:S24-28.

Prima edizione, Novembre 2018

*Ciclo vitale*

5 anni/prossima revisione: 2023

*Citazione raccomandata*

EFCNI, Damhuis G, König K et al., European Standards of Care for Newborn Health: Case management and transition to home. 2018.

Un ringraziamento speciale a Claudia Paolozza per la traduzione di questo standard in italiano