



## **Argomento del Gruppo di Esperti: Follow-up e cure post-dimissione**

### **Coordinamento ed integrazione delle cure dopo la dimissione**

van Kempen A, van Steenbrugge G, van Wassenaer-Leemhuis, Wolke D

#### ***Chi beneficia dello standard***

I bambini nati molto pretermine o con fattori di rischio, i loro genitori e le famiglie

#### ***Chi applica lo standard***

Professionisti sanitari, reparti di neonatologia, ospedali, servizi sanitari e team di follow-up

#### ***Dichiarazione dello standard***

Ai genitori vengono fornite cure complete ed integrate per i loro bambini ad alto rischio, dopo la dimissione

#### ***Razionale***

I programmi di assistenza per i bambini ad alto rischio possono coinvolgere una serie di professionisti e di discipline. (1,2) Crescita, alimentazione e sviluppo sono valutati in tutti i neonati e spesso vengono istituiti interventi come fisioterapia, logopedia (preverbale), supporto nutrizionale o psicologico. (3–9) Tale assistenza di follow-up deve anche integrarsi con i servizi primari, secondari e terziari, quali medici di famiglia, pediatri, neonatologi e altri operatori sanitari. È necessario che vi sia collaborazione multidisciplinare e coordinamento tra i diversi professionisti, per evitare che le famiglie sperimentino inadeguatezza nelle cure o inutili duplicazioni del trattamento. (10–13) Un programma integrato di visite di follow-up e controlli post-dimissione ridurrà l'onere delle visite non necessarie.

La tempestiva disponibilità dei dati della cartella clinica rappresenta un prerequisito per coordinare l'assistenza. (10,11,14) I sistemi digitali possono facilitare questo processo. (15) I case manager favoriscono il coordinamento e la continuità degli obiettivi di cura, facilitando l'accesso ad adeguate risorse. (14,16,17) Dato che non esiste un approccio uniforme ai programmi di follow-up e post-dimissione (14,18), è necessario sviluppare linee guida locali sull'assegnazione dei vari compiti agli operatori sanitari. Il focus dell'assistenza varia nel tempo, spostandosi dai problemi medici iniziali, quali alimentazione e crescita, a quelli successivi di sviluppo, quali comportamento e istruzione. Nel tempo potrebbero essere necessari case manager con background diversi. L'assistenza centrata sul paziente, il forte coinvolgimento dei genitori e il processo decisionale condiviso sono essenziali nei neonati con esigenze complesse. I genitori sono i caregiver principali e i sostenitori del loro bambino; dovrebbero essere inclusi come partner alla pari nel team multidisciplinare. (19-24)

#### ***Benefici***

##### ***Benefici a breve termine***

N/A



### *Benefici a lungo termine*

- Continuità delle cure (25)
- Miglioramento dell'assistenza multidisciplinare post-dimissione, compresi interventi sulla genitorialità e altre visite domiciliari (13,26,27)
- Riduzione degli accessi in pronto soccorso e dei ricoveri non pianificati (26)
- Migliore coinvolgimento e soddisfazione dei genitori (16,27)
- Migliore comunicazione tra gli operatori sanitari coinvolti nella cura del bambino (28)
- Migliore accesso e utilizzo dei servizi sanitari e per la promozione dello sviluppo (10,16)
- Identificazione precoce delle esigenze sanitarie, ad es. bisogno di supporto allo sviluppo (25)
- Migliori capacità di advocacy dei genitori, vale a dire la capacità dei genitori di parlare a nome dei propri figli (29)
- Riduzione dei costi sanitari (30)

### *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 sono stati informati dagli operatori sanitari sull'importanza di cure adeguate al bambino, che includano un programma di follow-up, e sul ruolo del case manager. (31,32)	A (Qualità bassa) B (Qualità alta)	Cartelle cliniche, materiale informativo per il paziente
2. I genitori, in quanto caregiver principali, sono supportati da un case manager professionale per una visione d'insieme e per il coordinamento del piano per l'assistenza di follow-up. (23,28,33,34)	A (Qualità bassa) B (Qualità alta)	Report dell'audit, feedback dai genitori, materiale informativo per il paziente
<b>Per i professionisti sanitari</b>		
3. Una linea guida di reparto sulla gestione del follow-up, incluso il supporto ai genitori da parte di un case manager, è seguita da tutti i professionisti sanitari.	B (Qualità alta)	Linea guida
4. Il training sui bisogni specifici dei bambini ad alto rischio e sulla gestione del follow-up è stato seguito da tutti i professionisti sanitari ed i case manager per facilitare l'assistenza individualizzata ai bambini e alle loro famiglie.	B (Qualità alta)	Evidenza documentale della formazione
5. I case manager lavorano con i genitori per facilitarne il coinvolgimento e il processo decisionale durante le cure di follow-up. (5,12,22,28,33-36)	A (Qualità bassa) B (Qualità alta)	Linea guida, feedback dai genitori



6. Lo scambio di informazioni tra tutti i professionisti sanitari ed i genitori è documentato e monitorato. (3,10,11,14)	B (Qualità moderata)	Cartelle cliniche
7. I contatti nell'ambito del programma di follow-up locale sono pianificati e coordinati e soddisfano le esigenze specifiche del singolo bambino e della famiglia. (3-9)	B (Qualità alta)	Linea guida, feedback dai genitori
Per il reparto di neonatologia e il team di follow-up		
8. Una linea guida di reparto sul programma di follow-up che includa il supporto ai genitori da parte di un case manager è disponibile e aggiornata regolarmente (3-9)	B (Qualità alta)	Linea guida
Per l'ospedale e il team di follow-up		
9. Il training sui bisogni generali dei bambini ad altro rischio e sul management del follow-up è garantito.	B (Qualità alta)	Evidenza documentale della formazione
10. Vengono fornite risorse e strutture adeguate al programma di follow-up, al fine di ottimizzare il coordinamento dell'operato dei professionisti sanitari per la famiglia.	B (Qualità alta)	Report dell'audit
Per il servizio sanitario		
11. Una linea guida nazionale sul management del follow-up, che includa il supporto ai genitori da parte di un case manager, è disponibile e aggiornata regolarmente.	B (Qualità alta)	Linea guida

### *Dove andare - Sviluppi futuri dell'assistenza*

<b>Sviluppi futuri</b>	<b>Grado di evidenza</b>
Per i genitori e la famiglia	
N/A	
Per i professionisti sanitari	
N/A	
Per il reparto di neonatologia e il team di follow-up	
<ul style="list-style-type: none"><li>• Sviluppare l'accessibilità ai servizi di follow-up, utilizzando la tecnologia di sanità elettronica per supportare i genitori e gli operatori sanitari. (35,36)</li></ul>	A (Qualità bassa) B (Qualità moderata)
<ul style="list-style-type: none"><li>• Sviluppare i modi più efficaci di comunicazione tra membri del team multidisciplinare e genitori.</li></ul>	B (Qualità moderata)
Per l'ospedale e il team di follow-up	
N/A	



#### Per il servizio sanitario

- Migliorare la comunicazione digitale, integrando i file e i database dei pazienti per facilitare il tempestivo trasferimento di informazioni e la continuità dell'assistenza. (15) A (Qualità bassa)  
B (Qualità moderata)

### *Per iniziare*

#### **Passi iniziali**

##### Per i genitori e la famiglia

- I genitori sono stati informati dagli operatori sanitari sulla disponibilità del follow-up.
- Ai genitori vengono forniti i recapiti di chi contattare per domande sull'assistenza sanitaria di follow-up del bambino.

##### Per i professionisti sanitari

- Partecipare alla formazione per migliorare le proprie conoscenze sui bisogni specifici dei bambini ad alto rischio in generale e soprattutto sul case management.
- Garantire uno scambio tempestivo di informazioni su condizioni mediche e situazioni familiari pertinenti.

##### Per il reparto di neonatologia e il team di follow-up

- Sviluppare e implementare una linea guida per la gestione dei casi, che parta da prima della dimissione.
- Sviluppare materiale informativo sul programma di follow-up, disponibile per i genitori.
- Sviluppare un modulo (cartaceo) per strutturare la consegna di informazioni mediche essenziali.

##### Per l'ospedale e il team di follow-up

- Supportare gli operatori sanitari e i case manager a partecipare a programmi di formazione e istruzione per migliorare la conoscenza delle esigenze specifiche dei neonati ad alto rischio, incluso il case management.

##### Per il servizio sanitario

- Sviluppare e implementare delle linee guida nazionali sul case management da iniziare prima della dimissione.
- Sviluppare e attuare una politica per consentire la collaborazione multidisciplinare, la sincronizzazione e lo scambio necessario di cartelle cliniche tra operatori sanitari a diversi livelli nella cura dei bambini.

### *Fonti*

1. Doyle LW, Anderson PJ, Battin M, Bowen JR, Brown N, Callanan C, et al. Long term follow up of high risk children: who, why and how? *BMC Pediatr*. 2014 Nov 17;14:279.
2. Tang BG, Feldman HM, Huffman LC, Kagawa KJ, Gould JB. Missed opportunities in the referral of high-risk infants to early intervention. *Pediatrics*. 2012 Jun;129(6):1027–34.
3. Jefferies AL, Canadian Paediatric Society, Fetus and Newborn Committee. Going home: Facilitating discharge of the preterm infant. *Paediatr Child Health*. 2014 Jan;19(1):31–42.



4. Premature newborn care - Follow up. BMJ Best Practice [Internet]. 2017 [cited 2017 Mar 5]. Available from: <http://bestpractice.bmj.com/best-practice/monograph/671/follow-up/recommendations.html>
5. Van der Pal S, Heerdink N, Kamphuis M, Pols MA. [Dutch Preventive Youth Health Care Service guideline on children born too early and/or too small for gestational age]. *Ned Tijdschr Geneeskd*. 2014;158:A6745–A6745.
6. Phillips RM, Goldstein M, Houglan K, Nandyal R, Pizzica A, Santa-Donato A, et al. Multidisciplinary guidelines for the care of late preterm infants. *J Perinatol*. 2013 Jul;33(Suppl 2):S5–22.
7. LaHood A, Bryant C. Outpatient Care of the Premature Infant. *Am Fam Physician*. 2007 Oct 15;76(8):1159–64.
8. National Perinatal Association. Multidisciplinary Guidelines for the Care of Late Preterm Infants. [Internet]. Lonedell, MO; [cited 2017 Mar 5]. Available from: <http://www.nationalperinatal.org/Resources/LatePretermGuidelinesNPA.pdf>
9. NICE guideline. Developmental follow-up of children and young people born preterm (NG 72) [Internet]. National Institute for Health and Clinical Excellence; 2017. Available from: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng72>
10. Law J, McCann D, O'May F. Managing change in the care of children with complex needs: healthcare providers' perspectives. *J Adv Nurs*. 2011 Dec;67(12):2551–60.
11. Woods S, Riley P. A role for community health care providers in neonatal follow-up. *Paediatr Child Health*. 2006 May;11(5):301–2.
12. Andrews B, Myers P, Osterhout P, Pellerite M, Zimmerman A, Msall M. NICU Follow-up Care: The Developmental and Advocacy Perspectives. *NeoReviews*. 2014 Aug 1;15(8):e336–43.
13. Moyer VA, Singh H, Finkel KL, Giardino AP. Transitions from neonatal intensive care unit to ambulatory care: description and evaluation of the proactive risk assessment process. *Qual Saf Health Care*. 2010 Oct;19 Suppl 3:i26-30.
14. Sauve R, Lee SK. Neonatal follow-up programs and follow-up studies: Historical and current perspectives. *Paediatr Child Health*. 2006 May;11(5):267–70.
15. Palma JP, Sharek PJ, Longhurst CA. Impact of electronic medical record integration of a handoff tool on sign-out in a newborn intensive care unit. *J Perinatol Off J Calif Perinat Assoc*. 2011 May;31(5):311–7.
16. Gillette Y, Hansen NB, Robinson JL, Kirkpatrick K, Grywalski R. Hospital-based case management for medically fragile infants: results of a randomized trial. *Patient Educ Couns*. 1991 Feb;17(1):59–70.
17. Gillette Y, Hansen NB, Robinson JL, Kirkpatrick K, Grywalski R. Hospital-based case management for medically fragile infants: program design. *Patient Educ Couns*. 1991 Feb;17(1):49–58.
18. Kuppala VS, Tabangin M, Haberman B, Steichen J, Yolton K. Current state of high-risk infant follow-up care in the United States: results of a national survey of academic follow-up programs. *J Perinatol Off J Calif Perinat Assoc*. 2012 Apr;32(4):293–8.
19. Craig JW, Glick C, Phillips R, Hall SL, Smith J, Browne J. Recommendations for involving the family in developmental care of the NICU baby. *J Perinatol*. 2015 Dec;35(Suppl 1):S5–8.



20. O'Brien K, Bracht M, Robson K, Ye XY, Mirea L, Cruz M, et al. Evaluation of the Family Integrated Care model of neonatal intensive care: a cluster randomized controlled trial in Canada and Australia. *BMC Pediatr.* 2015 Dec 15;15:210.
21. Lee SK, O'Brien K. Parents as primary caregivers in the neonatal intensive care unit. *CMAJ Can Med Assoc J J Assoc Medicale Can.* 2014 Aug 5;186(11):845–7.
22. Holmström I, Röing M. The relation between patient-centeredness and patient empowerment: a discussion on concepts. *Patient Educ Couns.* 2010 May;79(2):167–72.
23. Corlett J, Twycross A. Negotiation of parental roles within family-centred care: a review of the research. *J Clin Nurs.* 2006 Oct;15(10):1308–16.
24. Saigal S, Stoskopf BL, Feeny D, Furlong W, Burrows E, Rosenbaum PL, et al. Differences in preferences for neonatal outcomes among health care professionals, parents, and adolescents. *JAMA.* 1999 Jun 2;281(21):1991–7.
25. Smith LD. Continuity of care through nursing case management of the chronically ill child. *Clin Nurse Spec CNS.* 1994 Mar;8(2):65–8.
26. Ahmadpour-Kacho M, Pasha YZ, Aliabadi BM. Outcomes of very-low-birthweight infants after discharge with a discharge weight of 1500 grams. *Pediatr Int Off J Jpn Pediatr Soc.* 2012 Apr;54(2):196–9.
27. Moyer VA, Papile L-A, Eichenwald E, Giardino AP, Khan MM, Singh H. An intervention to improve transitions from NICU to ambulatory care: quasi-experimental study. *BMJ Qual Saf.* 2014 Dec;23(12):e3.
28. Opel DJ. A Push for Progress With Shared Decision-making in Pediatrics. *Pediatrics.* 2017;139(2).
29. Alsem MW, van Meeteren KM, Verhoef M, Schmitz MJWM, Jongmans MJ, Meily-Visser JMA, et al. Co-creation of a digital tool for the empowerment of parents of children with physical disabilities. *Res Involv Engagem.* 2017;3:26.
30. Thompson DG, Maringer M. Using case management to improve care delivery in the NICU. *MCN Am J Matern Child Nurs.* 1995 Oct;20(5):257–60.
31. Ballantyne M, Stevens B, Guttman A, Willan AR, Rosenbaum P. Maternal and infant predictors of attendance at Neonatal Follow-Up programmes. *Child Care Health Dev.* 2014 Mar;40(2):250–8.
32. Ballantyne M, Stevens B, Guttman A, Willan AR, Rosenbaum P. Transition to neonatal follow-up programs: is attendance a problem? *J Perinat Neonatal Nurs.* 2012 Mar;26(1):90–8.
33. Little AA, Kamholz K, Corwin BK, Barrero-Castillero A, Wang CJ. Understanding Barriers to Early Intervention Services for Preterm Infants: Lessons From Two States. *Acad Pediatr.* 2015 Aug;15(4):430–8.
34. Vonderheid SC, Rankin K, Norr K, Vasa R, Hill S, White-Traut R. Health Care Use Outcomes of an Integrated Hospital-to-Home Mother-Preterm Infant Intervention. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs JOGNN.* 2016 Oct;45(5):625–38.
35. Lopez GL, Anderson KH, Feutchinger J. Transition of premature infants from hospital to home life. *Neonatal Netw NN.* 2012 Aug;31(4):207–14.
36. Lindberg B, Axelsson K, Ohrling K. Experience with videoconferencing between a neonatal unit and the families' home from the perspective of certified paediatric nurses. *J Telemed Telecare.* 2009;15(6):275–80.



european standards of  
care for newborn health

Prima edizione, Novembre 2018

*Ciclo vitale*

5 anni/prossima revisione: 2023

*Citazione raccomandata*

EFCNI, van Kempen A, van Steenbrugge G et al., European Standards of Care for Newborn Health: Coordination and integration of care after discharge home; 2018.

Un ringraziamento speciale a Francesca Gallini e Monica Fumagalli per la traduzione in italiano.