

Le Ronald McDonald House Charities® tengono unite le famiglie (Keeping Families Close®): Un ruolo unico nell'assistenza incentrata sulle famiglie

Di Nicole Rubin, MHSA, e Linda Franck, RN, PhD

Position Paper

L'ASSISTENZA INCENTRATA SULLE FAMIGLIE è UNA FILOSOFIA che attribuisce il valore più alto ad un'assistenza sanitaria erogata nel contesto dei punti di forza e delle esigenze dei pazienti, delle loro famiglie e della loro comunità. E' anche un modello di assistenza per i bambini, in base al quale il paziente e i suoi familiari sono pienamente coinvolti — in collaborazione con gli operatori sanitari — nel decidere in maniera informata sulle cure mediche e i servizi di supporto destinati al bambino e alla famiglia. L'assistenza incentrata sulle famiglie prevede che tutti gli aspetti assistenziali siano tesi a sostenere e coinvolgere la famiglia con l'obiettivo di migliorare la qualità, il benessere psicologico, gli *outcome* clinici e l'esperienza complessiva del paziente e dei familiari. Al giorno d'oggi vige un consenso diffuso sull'importanza del coinvolgimento dei familiari nell'assistenza di qualità dei bambini ricoverati, ma non è sempre stato così, e il grado di attuazione dell'assistenza incentrata sulle famiglie negli ospedali e nei sistemi sanitari varia a seconda delle istituzioni, paesi e regioni.

L'obiettivo di Ronald McDonald House Charities® (RMHC®) è un mondo in cui tutti i bambini hanno accesso alle cure mediche, e le loro famiglie sono supportate e coinvolte attivamente nell'assistenza ai piccoli. La Ronald McDonald House Charities è sempre stata in prima linea nel movimento dell'assistenza incentrata sulle famiglie, ancor prima che tale movimento avesse un nome. Scopo di questo position paper è l'esame delle ricerche che dimostrano l'impatto dei programmi di RMHC su famiglie, bambini e le loro esperienze in ambito di assistenza sanitaria, nonché di ribadire chiaramente il ruolo unico e importante svolto da Ronald McDonald House Charities per consentire, facilitare e sostenere l'assistenza incentrata sulle famiglie per i bimbi ricoverati. RMHC e i suoi capitoli si propongono di collaborare con e per le famiglie e con i partner dell'assistenza sanitaria pediatrica nazionale per portare avanti l'assistenza incentrata sulle famiglie e sostenerne i servizi a livello globale.

Prima che l'assistenza incentrata sulle famiglie diventasse un movimento riconosciuto nella sanità, venne fondato il programma Ronald McDonald House® (RMH) la cui finalità era promuovere la vicinanza fisica ed emotiva delle famiglie di bambini gravemente malati al luogo in cui i piccoli ricevevano le proprie cure mediche. Nel corso degli anni, un numero crescente di ricerche ha fornito prove incontrovertibili che dimostrano il valore di tale missione, sottolineando le esigenze fisiche, emotive e sociali delle famiglie con bambini ricoverati e confermando l'importanza della vicinanza, del coinvolgimento, dell'istruzione e della partnership che sono le colonne portanti dell'assistenza incentrata sulle famiglie.

Questo *position paper* descrive il ruolo unico svolto da Ronald McDonald House Charities per consentire, sostenere e facilitare l'assistenza incentrata sulle famiglie nei sistemi attuali di erogazione

dell'assistenza sanitaria in tutto il mondo.

Benchè la missione precipua di RMHC non sia erogare direttamente prestazioni sanitarie ai bambini, RMHC rende possibile l'assistenza incentrata sulle famiglie sostenendo le famiglie per tutta la durata della loro esperienza sanitaria. I servizi di alloggio e sostegno forniti da RMHC alle famiglie dei bambini ricoverati non sono solo benefici, bensì sono essenziali per un'assistenza sanitaria efficace e di qualità.

Storia del modello di sostegno familiare Ronald McDonald House Charities

Il primo programma Ronald McDonald House venne inaugurato nel 1974 a Philadelphia su richiesta della dott.ssa Audrey Evans, un'oncologa pediatrica di fama mondiale presso il Children's Hospital di Philadelphia. Vedendo che le famiglie venivano da luoghi vicini e lontani per far curare da lei i propri bambini malati di cancro, la dott.ssa Evans si rese conto dell'esigenza cruciale delle famiglie di stare vicine ai bambini malati e della necessità di alloggi per agevolare tale vicinanza.

La dott.ssa Evans entrò in contatto con i Philadelphia Eagles, in quanto uno dei giocatori più amati della squadra, Fred Hill, aveva una figlia in cura per leucemia pediatrica. La National Football League si strinse attorno alla dott.ssa Evans, alla famiglia Hill e al Children's Hospital di Philadelphia e incoraggiò il proprietario/gli operatori del McDonald's locale nonché l'ufficio regionale a prendere parte all'iniziativa. Con questa comunità di sostegno, che rimane ancor oggi una caratteristica saliente del programma, venne edificata la prima Ronald McDonald House per offrire "una casa lontano da casa" alle famiglie di bambini gravemente malati in un'ambientazione condivisa a poca distanza dall'ospedale. Oggi, vi sono più di 365 Ronald McDonald Houses dislocate in oltre 40 paesi e regioni del mondo. Il programma offre assistenza a una popolazione variegata di famiglie i cui bambini devono affrontare tutta una serie di patologie pediatriche acute e croniche, tra cui cancro, prematurità, patologie cardiache, traumi, trapianto di organi e tessuti, e molte altre gravi malattie.

Ampliamento del programma Ronald McDonald House

Man mano che il programma RMH cresceva in termini di estensione geografica e gamma di servizi, RMHC e la sua rete di Capitoli locali iniziarono a cercare nuovi modi di offrire assistenza incentrata sulle famiglie. Vennero sviluppati degli ampliamenti del programma RMH, tra cui il Ronald McDonald Family Room® (RMFR) all'interno degli ospedali. Tali stanze sono state concepite per offrire un po' di tranquillità lontano dai reparti clinici affollati dell'ospedale, spazi in cui le famiglie possono rilassarsi, fare una doccia, mangiare qualcosa, svolgere attività personali e familiari o addirittura — in alcune location — passare la notte rimanendo vicini ai propri bambini ricoverati in caso di bisogno. E' il programma RMHC a crescita più rapida, e oggi vi sono più di 215 Ronald McDonald Family Rooms ubicate in oltre 23 paesi e regioni.

Un altro ampliamento del programma RMHC è rappresentato da Ronald McDonald Care Mobile® (RMCM), che porta assistenza dentistica e medica primaria, oltre a servizi clinici e diagnostici visivi nei quartieri dove vivono bambini con un accesso limitato a tali prestazioni. Sono attualmente operative più di 50 unità Ronald McDonald Care Mobile in 10 paesi e regioni in collaborazione con partnership mediche locali.

RMHC ha conosciuto una crescita esponenziale a causa dell'esigenza universale e insoddisfatta delle famiglie di rimanere vicine ai propri figli ricoverati e di essere coinvolte nella loro cura sanitaria. Al

momento della sua istituzione nel 1974, nessuno avrebbe mai potuto immaginare che RMHC avrebbe un giorno avuto la portata e la rilevanza conquistate in uno spettro così ampio di aree geografiche, sistemi e strutture sanitarie. Grazie all'apporto di oltre 389.000 volontari all'anno, i programmi RMHC offrono molto più di un alloggio. Mettono a disposizione pasti, attività, sostegno di persone nella stessa situazione, sostegno per fratelli e sorelle, momenti di svago, servizi di lavanderia e molti altri per la cura delle famiglie. RMHC e i relativi Capitoli locali ora raggiungono più di 5 milioni di famiglie all'anno mediante programmi *core*, sovvenzioni globali e altri strumenti.

Le esigenze in evoluzione delle famiglie di bambini ricoverati

Con la crescita dell'assistenza primaria e specialistica ambulatoriale, i bambini che al giorno d'oggi vengono ricoverati sono solitamente molto malati e molti necessitano di ricoveri multipli o di lunghe degenze. L'assistenza medica specialistica è spesso prerogativa delle regioni, e i migliori medici per le diverse patologie non sono sempre disponibili nella comunità locale della famiglia. L'accesso all'assistenza in questi casi richiede ben più di un appuntamento. I genitori devono affrontare sfide enormi nel gestire i necessari rinvii ad altri medici, le autorizzazioni dell'assicurazione, i requisiti finanziari, le convalde del governo e i permessi dal lavoro per accompagnare i bambini agli appuntamenti e ricevere cure da strutture diverse. Inoltre, spesso devono trovare qualcuno che accudisca gli altri bambini rimasti a casa durante le lunghe assenze per le cure specialistiche del bambino malato.

Quando le cure specialistiche pediatriche necessarie non sono disponibili vicino a casa, le incertezze di trasporto e alloggio, le sfide e i costi possono diventare fonti di grandissimo stress emotivo e finanziario per le famiglie. Anche se a livello locale vi sono delle strutture che offrono cure mediche di prim'ordine, le famiglie si trovano comunque a dover far fronte a un'ampia gamma di esigenze che vanno oltre l'assistenza diretta al proprio figlio. Comprendere adeguatamente e adoperarsi per soddisfare le esigenze quotidiane di base di ogni famiglia in termini di alloggio e sostegno psicosociale è importante per permettere ai genitori di concentrarsi meglio sul bambino e la cura dello stesso.

Le ricerche confermano l'importanza della vicinanza dei familiari nell'assistenza incentrata sulle famiglie

Nell'arco degli ultimi anni sono stati condotti diversi studi di ricerca — alcuni dei quali finanziati da donazioni dell'RMHC — che hanno confermato l'importanza della vicinanza della famiglia per i bambini ricoverati e hanno spiegato i fattori di successi del modello di assistenza incentrata sulle famiglie. Tali studi prendono per la prima volta in considerazione la vicinanza delle famiglie al bambino in ospedale e dimostrano che avere la famiglia “vicina” fisicamente ed emotivamente migliora la qualità e l'esperienza dell'assistenza del bambino e il benessere della famiglia, riducendo al contempo lo stress della famiglia, il senso di isolamento e l'onere finanziario.

1. Le famiglie vogliono stare vicino al bambino ricoverato e ritengono che ciò acceleri il recupero dello stato di salute. Le famiglie di bambini gravemente ammalati vogliono stare vicino al figlio oggetto delle cure e non vogliono restare separati dal coniuge, dal partner o dagli altri figli per lunghi periodi di tempo. Franck, Gay e Rubin (2013) hanno esaminato l'importanza di avere un alloggio vicino intervistando più di 2000 famiglie in California meridionale, e hanno riscontrato che

le famiglie che potevano restare unite per almeno un periodo della degenza del loro bambino erano maggiormente convinte che la loro vicinanza migliorasse il recupero del piccolo. Le famiglie erano inoltre convinte che l'aver a disposizione degli alloggi presso RMH le avesse aiutate a restare insieme più unite e vicine al bambino ricoverato.

2. Alloggi progettati con le esigenze delle famiglie come priorità offrono ai genitori il necessario riposo consentendo loro di essere vicini al bambino malato. Franck et al. (2014) hanno misurato la quantità e qualità del sonno dei genitori britannici che avevano alloggiato in una struttura RMH e quelle di coloro che dormivano di fianco al letto del bambino. I genitori che dormivano nella stanza d'ospedale del figlio dormivano peggio (più risvegli e sensazione di essere meno riposati al mattino) di quelli che alloggiavano presso RMH. Un alloggio vicino per le famiglie agevola la prossimità genitore/bambino durante il ricovero e offre ai genitori la possibilità di fare un sonno ristoratore.

3. Le famiglie che alloggiano in una struttura RMH riferiscono di esperienze ospedaliere più positive e di una maggiore possibilità di partecipazione alla cura del bambino.

Franck, Ferguson, Fryda e Rubin (2015) hanno studiato l'influenza dell'alloggio dei familiari sull'esperienza dei pazienti presso 10 ospedali (5.105 famiglie) che forniscono assistenza pediatrica negli Stati Uniti. La forma più comune di alloggio offerto ai genitori di bambini ricoverati era accanto al letto del paziente (76.8%); e, per i bambini ricoverati in terapia intensiva neonatale, i genitori alloggiavano quasi sempre a casa propria o presso un parente o amico (47.2%). Ma le famiglie alloggiate presso una struttura RMH hanno riferito di esperienze molto più positive della degenza ospedaliera del proprio figlio, erano più propense a raccomandare l'ospedale e a considerare l'alloggio uno strumento utile per essere coinvolte nell'assistenza al proprio bambino rispetto ai genitori "ospitati" accanto al letto del bambino o a casa propria. Questo studio sottolinea come alloggi vicini e progettati per lo scopo, che comprendono servizi peer-to-peer e altri a vantaggio delle famiglie, possono migliorare la qualità dell'esperienza ospedaliera delle famiglie. Riscontri simili sono stati dati da uno studio condotto su 10 ospedali (1.240 famiglie) nella provincia di Ontario, in Canada, soprattutto in quanto riferisce che tali alloggi consentono alle famiglie di prendere maggiormente parte alla cure dei bambini.

4. I dirigenti ospedalieri di tutto il mondo convergono sempre più spesso sul fatto che alloggi familiari vicini e adatti allo scopo, uniti al sostegno, contribuiscono a offrire un'assistenza di qualità incentrata sulle famiglie. Gli ospedali sono giustamente concentrati sull'erogare un'assistenza sanitaria eccellente a coloro che ne usufruiscono, e comprendono sempre di più che la qualità e sicurezza possono migliorare grazie all'assistenza incentrata sulle famiglie. Un sondaggio internazionale condotto tra 530 dirigenti ospedalieri in 16 paesi con affiliazione a programmi RMH ha riscontrato che la stragrande maggioranza dei dirigenti riteneva che l'assistenza rivolta alla famiglia nel suo complesso promuovesse un'assistenza sanitaria migliore ai pazienti pediatrici. In tale sondaggio, i dirigenti hanno espresso opinioni positive sul contributo offerto dall'affiliazione a un programma RMH nel migliorare la loro capacità di prendersi cura di bambini gravemente malati e delle loro famiglie. Più del 95 per cento degli intervistati ha riferito che l'affiliazione a un programma RMH promuoveva l'assistenza incentrata sulle famiglie. La loro risposta conteneva anche opinioni molto positive sugli esiti importanti della permanenza in una struttura RMH, quali la riduzione della sensazione di isolamento delle famiglie, un sonno migliore, una migliore gestione dello stress a carico della famiglia e una riduzione del carico di spesa per l'assistenza sociale degli ospedali grazie all'assistenza del programma RMH per alloggio, cibo, trasporto e accudimento di fratelli e sorelle.

La prossimità, l'alloggio e un onere finanziario minore sono importanti per le famiglie di bambini ricoverati. Il programma RMHC offre questi vantaggi e altri ancora. Le abitazioni, progettate

appositamente per lo scopo, forniscono camere private e comode per un sonno senza interruzioni e prevedono spazi comuni dove le famiglie possono distrarsi e trovare forza e sostegno da altre famiglie. Le attività e i pasti presso le strutture RMH offrono la possibilità di staccare dallo stress dell'accudimento quotidiano, creano un'esperienza condivisa con le altre famiglie che affrontano situazioni simili e aiutano a ridurre l'onere finanziario delle famiglie stesse. Il senso di isolamento che può provare una famiglia che si trova a doversi occupare di un bambino gravemente ammalato non può essere sottovalutato. Poter condividere questo viaggio con altre famiglie non solo può renderlo tollerabile ma può anche aiutare una famiglia a diventare più attiva e partecipativa alle cure e guarigione del proprio bambino. I centri dedicati di sostegno per le famiglie, come quelli offerti da RMHC, sono essenziali per consentire ai genitori di essere fisicamente ed emotivamente disponibili e partecipare attivamente alle cure dei bambini ricoverati. Tali servizi sono stati ampliati dai programmi RMFR e RMCM. La missione e obiettivo di RMHC sono stati ulteriormente confermati da ricerche crescenti che dimostrano tali benefici per le famiglie, i bambini e il personale sanitario coinvolto.

Nota: Questo *position paper* è stato adattato — in parte — da un articolo comparso originariamente nel *Pediatric Nursing Journal*, settembre/ottobre 2017. L'apporto prezioso del RMHC Global Advisory Council e del RMHC Board of Trustees Program Management Committee viene riconosciuto con gratitudine.