We people

il magazine della **Rete Pediatrica Toscana**

n.3 – 2021

Poste Italiane Spa - Spedizione in Abbonamento Postale - D.L.353/2003 (conv. in L 27/02/2004 n. 46) art. 1, comma 1, Aut. n. MBPA/CNP/0011/2016 - Periodico Quadrimestrale - Dicembre

Meyer

PACINI EDITORE MEDICINA

We people
il magazine della Rete Pediatrica Toscana
n.3 - 2021
ISSN 2611-7444 (print) • ISSN 2611-9366 (online)

In questo numero

IL BAMBINO COMPLESSO

Editoriale

2 *I bambini e ragazzi cronico-complessi: una sfida per la Rete Pediatrica Toscana*
Francesca Bellini

4 *La cronicità complessa in Pediatria oggi. Il Centro del Meyer e la sua attività*
Giovanni Maria Poggi, Maria Parpagnoli, Chiara Trapani, Marta Vestri

8 *Il bambino complesso e la pandemia*
Rino Agostiniani

11 *Il percorso ospedale-territorio*
Lorenzo Baggiani, Flaviana Tondi, Primo Buscemi

22 *L'addestramento ai genitori/caregiver dei pazienti cronico-complessi*
Flaviana Tondi, Maria Chiara Albini, Francesca Grassi

26 *La realtà toscana per l'assistenza al bambino affetto da malattia cronica complessa*
Alessandro Monaci, Matteo Botti

31 *Il servizio sociale ospedaliero e la famiglia del bambino clinicamente complesso*
A cura dell'Ufficio del Servizio Sociale Ospedaliero, Laura Mori, Sandra Niccoli, Maddalena Turco

34 *La transizione degli adolescenti clinicamente complessi alle cure dell'adulto*
Moira Borgioli, Alessandro Monaci

39 *La cronicità e le cure di fine vita*
Laura Andreozzi, Maria Serenella Pignotti, Andrea Messeri

43 *I bambini con problematiche mediche complesse visti con gli occhi delle famiglie*
Marianna Scollo Abeti

Direttore Responsabile
Patrizia Alma Pacini

Comitato Editoriale
Rino Agostiniani
Francesca Bellini
Roberto Bernardini
Gianpaolo Donzelli
Susanna Falorni
Valdo Flori
Rosanna Martin
Francesca Menegazzo
Patrizia Mondini
Massimo Resti

In copertina illustrazione di
Arianna Papini

© Copyright
Fondazione dell'Ospedale Pediatrico
Anna Meyer Onlus

Redazione
Maria Vittoria Giannotti, Giulia Righi

Edizione
Pacini Editore Srl, Via Gherardesca 1, 56121 Pisa
Tel. 050 313011 - Fax 050 3130300
www.pacinimedicina.it

Stampa
Pacini Editore Srl, Via Gherardesca 1, 56121 Pisa
Tel. 050 3130 11 - Fax 050 3130300
www.grafichepacini.com

Registrazione al Tribunale di Pisa
n. 747/2016 R.N.C. - 6/16

Finito di stampare presso le Industrie Grafiche della Pacini Editore Srl - Novembre 2021. L'editore resta a disposizione degli aventi diritto con i quali non è stato possibile comunicare e per le eventuali omissioni. Rivista stampata su carta TCF (Total Chlorine Free) e verniciata idro. Le fotocopie per uso personale del lettore (per propri scopi di lettura, studio, consultazione) possono essere effettuate nei limiti del 15% di ciascun volume/fascicolo di periodico, escluse le pagine pubblicitarie, dietro pagamento alla SIAE del compenso previsto dalla Legge n. 633 del 1941 e a seguito di specifica autorizzazione rilasciata da CLEARedi: https://www.clearedi.org/topmenu/HOME.aspx. La Rivista We people viene inviata a medici e operatori sanitari, solo ed esclusivamente per l'aggiornamento professionale, informare e promuovere attività e prodotti/servizi strettamente inerenti e attinenti alla professione degli utenti, garantendo sempre una forte affinità tra il messaggio e l'interesse dell'utente. Si prega i prendere visione della Privacy Policy al seguente link: www.pacinimedicina.it/privacy-policy-informativa-privacy/. Per comunicazioni/informazioni: privacy@pacinieditore.it

Progetto realizzato con la Fondazione dell'Ospedale Pediatrico Meyer

Fondazione Ospedale Pediatrico Meyer

I bambini e ragazzi cronico-complessi: una sfida per la Rete Pediatrica Toscana

Grazie al progresso scientifico e tecnologico, il miglioramento dell'assistenza alla gravidanza, al parto, in terapia intensiva neonatale e pediatrica, ha determinato un progressivo incremento del tasso di sopravvivenza di bambini prematuri, con malattie congenite, malformazioni, malattie croniche o esiti invalidanti di eventi acuti.

Questo cambiamento è in effetti il presupposto di una modifica significativa del quadro epidemiologico delle patologie infantili, perché, a fronte di un costante calo della natalità, ci sono sempre più bambini e ragazzi che convivono per un lungo periodo della loro esistenza con una grave complessità clinica.

Una stima effettuata dall'Agenzia Regionale di Sanità (ARS) nel 2016 sui bambini residenti in Toscana ha rilevato che quelli aventi due o più condizioni complesse erano 557 nella fascia tra i 2 e i 4 anni di età, mentre il gruppo 5-17 anni era rappresentato da 3.500 minori.

I dati non sono stati aggiornati, ma senza dubbio parlano di un numero crescente di bambini che, indipendentemente dalla diagnosi, sono accomunati dal presentare bisogni assistenziali complessi. Attualmente l'Azienda Ospedaliero Universitaria Meyer ne segue circa 280, a maggior grado di complessità, e i numeri sono in progressivo aumento.

Il mondo pediatrico si trova quindi a fronteggiare una sfida che non può affrontare da solo: infatti, la risposta alle esigenze di salute e di qualità della vita di questi pazienti e delle loro famiglie può essere efficace solo se investe tutti i settori, le specialità, le professioni, i *setting* assistenziali e sociali che questi bambini e le loro famiglie incontreranno nella loro vita, dai primi mesi fino a quando saranno adulti.

L'impatto sul sistema sanitario è notevole se si considerano le prestazioni specializzate, i ricoveri frequenti e prolungati, i ripetuti accessi al Pronto Soccorso per riacutizzazioni e scompensi, la riabilitazione, le terapie, i presidi, l'assistenza domiciliare, che sono necessari per garantire le cure. Sarebbe riduttivo considerare solo questi costi, certo più facili da quantificare, senza valutare le conseguenze dell'impatto sociale e soprattutto le conseguenze umane e psicologiche, con notevoli ripercussioni anche sul piano economico. L'accudimento di un bambino o ragazzo con bisogni cronico-complessi ha un effetto sconvolgente su tutta la famiglia, che si trova ad affrontare una situazione non prevista, che, nella migliore delle ipotesi, è destinata a durare a lungo, anche dopo la maggiore età del figlio, che investe la vita lavorativa, le relazioni sociali e coinvolge in modo inesorabile tutti i membri del nucleo familiare.

I costi indiretti, come le giornate lavorative perse, spesso la rinuncia di un genitore, di solito la madre, al lavoro per accudire il figlio, oltre a quelli diretti sulla spesa sanitaria, possono essere contenuti solo con un'azione di sistema, rappresentata dalla capacità di leggere il fenomeno in maniera trasversale, di prevedere le necessità e affrontarle insieme alla famiglia, assicurando in primo luogo le migliori cure possibili e la continuità dell'assistenza sul territorio, che consentiranno, ad esempio, di evitare o ridurre le complicazioni, i ricoveri non necessari o troppo lunghi, e quindi anche le assenze dal lavoro dei genitori.

Non a caso le stesse misure volte a contenere i costi e rendere sostenibile per il sistema la gestione di questo crescente numero di pazienti complessi, sono anche

Francesca Bellini
Direttore Sanitario AOU Meyer, Firenze
francesca.bellini@meyer.it

Conflitto di interessi
L'Autrice dichiara nessun conflitto di interessi.

© Copyright Fondazione dell'Ospedale Pediatrico Anna Meyer Onlus

Open Access
L'articolo è open access e divulgato/o sulla base della licenza CC-BY-NC-ND (Creative Commons Attribuzione – Non commerciale – Non opere derivate 4.0 Internazionale). L'articolo può essere usata/o indicando la menzione di paternità adeguata e la licenza; solo a scopi non commerciali; solo in originale. Per ulteriori informazioni: https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.it

quelle che riescono a **garantire la migliore qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie**, ciò che è e deve essere l'obiettivo primario sia del Servizio Sanitario che dell'intera società.
Questo numero di We People si propone di affrontare i temi principali che caratterizzano tale sfida, a partire dalla **definizione di complessità assistenziale** di un paziente pediatrico, per la quale in effetti non ci sono indicazioni chiare, ed è anche per questo motivo che si hanno solo stime ma non rilevazioni precise della numerosità della popolazione di cui stiamo parlando, con conseguente difficoltà di programmazione dei servizi sanitari e socio-assistenziali e di valutazione della loro efficacia.
Il primo elemento che accomuna i bambini e ragazzi "cronico-complessi" è la presenza di una condizione di cronicità accompagnata da **un'alta domanda di assistenza sanitaria**, spesso con dipendenza da supporti esterni e tecnologie per alcune funzioni vitali, quali la respirazione o la nutrizione.
Un'altra caratteristica comune è la necessità di una **assistenza multispecialistica e multidisciplinare** con un approccio che integri l'alta specializzazione, quando necessaria, con la prossimità delle cure, e assicuri il coordinamento e la continuità dell'assistenza in tutte le fasi e in tutti i *setting* e del percorso clinico e di vita, includendo sempre nelle scelte la partecipazione della famiglia e quando possibile del paziente. L'eterogeneità clinica di questi pazienti include anche una quota consistente di bambini e ragazzi che hanno una prognosi infausta, con la necessità di ricorrere a **cure palliative e di fine vita**. Anche in questo ambito così doloroso la peculiarità dell'età pediatrica richiede una risposta competente e personalizzata.
Un aspetto che merita una considerazione privilegiata è quello inerente ai **diritti del bambino**, che anche se affetto da una patologia grave, anche se in una fase terminale della sua vita, deve poter mantenere la sua dimensione: ha diritto a crescere, giocare, studiare, frequentare i compagni, essere aiutato a valorizzare le sue abilità residue. Diritti che devono orientare non solo le decisioni cliniche, ma anche tutte le attività volte a supportare la famiglia, che si trova a fare i conti con la mole di tempo da dedicare alla cura del bambino, alle difficoltà economiche, all'ansia e alla preoccupazione per la salute del figlio, per il suo futuro quando i genitori non ci saranno più, per le necessità degli altri figli, per gli aspetti finanziari.

La risposta integrata è quindi la sola risposta possibile e richiede una coordinazione tra *provider* diversi e tra numerose figure all'interno di ciascun *provider*: tra vari specialisti e professionisti all'interno dell'ospedale, tra ospedale e territorio, tra servizi sanitari, sociali e scolastici, con particolare attenzione per le fasi di passaggio, non solo dall'ospedale al territorio, ma anche dai servizi pediatrici a quelli dell'adulto.
Mentre la **continuità ospedale-territorio** vanta una lunga esperienza e, seppur ancora con molti margini di miglioramento, ha fatto grandi progressi negli ultimi anni, almeno in Toscana, la **transizione verso l'età adulta** è spesso ancora problematica per i pazienti con patologie croniche e, in particolare, per quelli con patologie ad alta complessità che richiedono al tempo stesso grande specializzazione e approccio olistico, caratteristiche tipicamente integrate nella medicina pediatrica e meno negli altri settori.
Il progressivo aumento della sopravvivenza di questi ragazzi è destinato a determinare una quota sempre più consistente di adulti cronico-complessi che devono essere accompagnati tramite un percorso personalizzato di transizione verso una gestione che abbia le stesse caratteristiche assistenziali e di integrazione tra servizi e che sia al tempo stesso adeguata all'età del paziente.
Questo numero di We People testimonia la consapevolezza della dimensione del fenomeno da parte di tutti gli attori della Rete Pediatrica Toscana, che, grazie alla disponibilità di risorse di ottimo livello, stanno lavorando di concerto in ogni ambito per organizzare continuità e integrazione tra *provider* e per accompagnare in modo proattivo le famiglie non limitandosi alla gestione delle cure mediche, infermieristiche e riabilitative, ma coinvolgendo anche i **servizi sociali ed educativi** e collaborando con le **associazioni dei familiari**.
Accompagnare le famiglie in un sistema organizzato, che fornisce una risposta strutturata e al tempo stesso personalizzata sulle specifiche necessità, gestendo le criticità cliniche e valorizzando le abilità residue, non solo è l'unica strada per il contenimento dei costi e la sostenibilità dell'assistenza, ma soprattutto la sola che può consentire di vincere la sfida di migliorare gli outcome clinici e la qualità di vita del bambino e della sua famiglia e, di conseguenza, è anche la migliore gratificazione di tutti i professionisti.

La cronicità complessa in Pediatria oggi. Il Centro del Meyer e la sua attività

Giovanni Maria Poggi[1], Maria Parpagnoli[2], Chiara Trapani[2], Marta Vestri[2]

[1] Responsabile SOSA Cura del bambino Clinicamente Complesso, AOU Meyer, Firenze, dal 2015 al 2021; [2] Dirigente Medico SOSA Cura del bambino Clinicamente Complesso, AOU Meyer, Firenze

giovanni.poggi@meyer.it • maria.parpagnoli@meyer.it • chiara.trapani@meyer.it • marta.vestri@meyer.it

Conflitto di interessi
Gli Autori dichiarano nessun conflitto di interessi.

© Copyright Fondazione dell'Ospedale Pediatrico Anna Meyer Onlus

Open Access
L'articolo è open access e divulgato/o sulla base della licenza CC-BY-NC-ND (Creative Commons Attribuzione – Non commerciale – Non opere derivate 4.0 Internazionale). L'articolo o il fascicolo può essere usata/o indicando la menzione di paternità adeguata e la licenza; solo a scopi non commerciali; solo in originale. Per ulteriori informazioni: https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.it

CRONICITÀ E COMPLESSITÀ

Si tratta di termini che, soprattutto in Pediatria, fino all'ultimo decennio del secolo scorso non potevano certo trovare un punto di contatto: con la prima, infatti, si faceva riferimento agli esiti di patologie gravi ma ben definite (fibrosi cistica, tubercolosi, diabete, le rare patologie oncologiche a esito non infausto, solo per fare alcuni esempi, e per le quali fin dagli anni '70 sono stati gradualmente istituiti centri specificamente dedicati). Esistevano poi altri *cronici,* genericamente indicati come *handicappati*, la maggior parte dei quali presentava gli esiti di una sofferenza neonatale: per la loro assistenza – quando non erano relegati in istituti tenuti da religiosi

– si faceva quasi esclusivamente affidamento sulle risorse economiche delle singole famiglie o sul sostegno del volontariato locale.
Con il termine di *complessità* si venivano invece a definire quadri patologici il più delle volte di origine sconosciuta o a elevata complessità clinica e non – come invece è oggi accezione consolidata – situazioni nelle quali la complessità non è data tanto dalla difficoltà di porre una diagnosi e di instaurare la relativa terapia, quanto dalle necessità di un apporto multidisciplinare, dal pressoché costante ricorso alle tecnologie e dalle ricadute non soltanto mediche del problema. Una complessità che nella quasi totalità dei casi accompagna il bambino fin dai suoi primi giorni di vita e che con altrettanta frequenza determina pesanti ripercussioni sull'intero nucleo familiare.
È soltanto da poco più di un decennio che in Italia si è iniziato ad affrontare in maniera sistematica il problema della cronicità complessa in Pediatria, sulla scia – come spesso succede – di quanto da tempo realizzato nei paesi di cultura anglosassone. Tutto ciò implica una serie di considerazioni che ci portano inevitabilmente a operare una distinzione fondamentale rispetto alla medicina dell'adulto: non tanto perché il significato degli aggettivi (cronico e complesso) sia diverso a seconda dell'età della vita alla quale si riferisce, quanto perché diverse sono le aspettative per chi si affaccia alla vita e per chi è invece ormai avviato verso la fine del proprio cammino. In quest'ultimo caso, infatti, si potrà al massimo sperare che vi sia un contenimento della progressiva degenerazione fisica e mentale, al tempo stesso assicurando una qualità di vita quantomeno accettabile. Non così è nell'età evolutiva, che già di per sé implica un'evoluzione, ovvero un miglioramento, tantoché, sulla base di giustificabili spinte emotive, i genitori talvolta pensano che il futuro di loro figlio sarà un futuro "normale". Col tempo, invece, il più delle volte si impone l'esatta percezione che il bambino sarà con tutta probabilità un adulto "diverso", in cui le funzioni vitali fondamentali spesso saranno solo e soltanto tecnologia-dipendenti e che ancora più forte sarà la dipendenza da loro stessi – i genitori – che prima o poi si chiederanno "E quando noi non ci saremo più?".
Possiamo quindi comprendere quanto sia necessario considerare i bambini *cronico-complessi* come un gruppo a se stante, nuovo, in gran parte generato dai progressi della medicina perinatale e dall'abbattimento della mortalità perinatale da questi determinato.
La prima identificazione dei CMC (*Children with Medical Complexity*, bambini facenti parte del più vasto gruppo dei CSHCN, *Children with Special Health Needs*) risale al 1981: più recentemente, nel 2011, sono stati così definiti: *bambini che presentano – o sono a rischio aumentato di sviluppare in futuro – una problematica cronica di tipo fisico, di sviluppo, comportamentale o emozionale, richiedenti una tipologia e una quantità di assistenza sanitaria e sociale ben oltre quella normalmente richiesta dalla popolazione infantile* [2].
Senza voler entrare nel campo di considerazioni bioetiche, ma facendo proprio il pragmatismo che da sempre contraddistingue i paesi anglosassoni per antonomasia (USA e Gran Bretagna, ma possiamo aggiungere anche Canada e Australia), possiamo a buon diritto sostenere che una delle prime ragioni che è stata presa in considerazione per favorire un approccio sistematico ai CMC sia stata quella legata al contenimento della spesa sanitaria. In Italia (e anche nella nostra Regione, che pure si trova in una situazione per così dire privilegiata) l'incidenza di questi bambini è valutabile fra lo 0,5 e il 2% (contro il 6% in USA) [3] della popolazione di età 0-18 anni: dati italiani sicuri non esistono, ma possiamo ritenere, per extrapolazione da altre informazioni (nati-mortalià, codici di esenzione) che si tratti di una quota attendibile. L'assistenza a essi dedicata, quando lasciata all'improvvisazione o alla buona volontà degli operatori sanitari, e perciò priva di un concreto apparato organizzativo, copre circa il 40% della spesa globale destinata all'età evolutiva [4]. In altri termini ognuno di questi bambini ha un costo che, nel migliore dei casi, sarà almeno 10 volte maggiore di un pari età "sano". Non solo, ma il loro prezzo è elevatissimo anche sotto l'aspetto delle giornate di ricovero e occupazione dei posti letto. Si dovranno poi aggiungere i cosiddetti "costi sociali": assistere un bambino con questi problemi prende molto tempo e per dare questo tempo spesso uno dei genitori (diciamolo chiaramente: la madre nella quasi totalità dei casi) può essere costretto a lasciare il lavoro, oppure si impiegano risorse finanziarie (ma anche energie fisiche e mentali, con inevitabili ripercussioni sull'ambiente familiare) per affrontare viaggi della speranza il più delle volte improduttivi o per condurre battaglie legali di ogni genere e tipo, in una sorta di titanismo contro tutto e tutti. Solo se abbiamo una reale conoscenza di tutti gli aspetti del problema potremo essere in grado di garantire quella assistenza multidisciplinare che è invece l'unica arma efficace di cui possiamo disporre per contenere (sarebbe auspicabile dire risolvere, ma purtroppo questo non sempre è possibile) i vari ordini di problemi che tuttora caratterizzano l'assistenza al bambino cronico-complesso.

DIPENDENZA DALLE TECNOLOGIE

Tale concetto, insito nella definizione di CMC, sta a significare il fatto che la sopravvivenza di questi

bambini – per un periodo più o meno lungo o, come spesso accade, per sempre – è legata allo svolgimento delle funzioni fondamentali dell'organismo attraverso device che ne permettano il mantenimento. *Tracheostomie, ventilatori, gastrostomie, derivazioni ventricolo peritoneali, cateteri venosi centrali*: sono i dispositivi cui sempre più frequentemente dobbiamo ricorrere per garantire la respirazione e la nutrizione, non altrimenti assicurate dalla compromissione dei relativi apparati. Tali dispositivi – se da una parte sono indispensabili – al tempo stesso, integrandosi dell'organismo, devono essere costantemente sorvegliati da personale competente e da caregiver opportunamente addestrati a valutarne il corretto funzionamento o la possibilità che possano essere fonte di gravissime infezioni, a loro volta amplificate dalla assai frequente compromissione del sistema immunitario e dalle pressoché costanti multiresistenze dei germi implicati.

COMPROMISSIONE NEUROLOGICA

È il dato clinico che più accomuna questi pazienti. Può essere di grado variabile ma il più delle volte esclude la possibilità che sia possibile raggiungere in futuro un livello quantomeno accettabile di autosufficienza e di competenze relazionali. Sicuramente può essere contenuta da una collaborazione assidua con i servizi di neuropsichiatria e fisioterapia territoriali e dal ricorso – quando possibile – agli ausili tecnologici più aggiornati. La compromissione neurologica motoria e intellettiva è il più delle volte associata a deficit sensoriali (visivi e uditivi, in primo luogo), talvolta anche completi, che tuttavia, salvo rari casi, non sono di impedimento all'inserimento scolastico.

INDIVIDUAZIONE DEI TEMPI E DELLE MODALITÀ DI INTERVENTO IN BASE ALL'ETÀ E AL GRADO DI COMPLESSITÀ

Presupposto fondamentale alla stesura di un piano assistenziale efficace è senza dubbio l'individuazione dei livelli di intervento in base alla valutazione multiprofessionale al momento dalla dimissione dal punto nascita, coinvolgendo e informando tutti gli operatori (professioni sanitarie ma anche assistenti sociali, ove necessario) e i caregiver che saranno coinvolti in tale processo. Sicuramente sarà necessaria una rivalutazione periodica del livello di competenza, come pure è auspicabile uno scambio altrettanto periodico di informazioni fra gli operatori. Solo così, diversificando anche la geolocalizzazione degli interventi dopo avere individuato i livelli degli ospedali di riferimento, sarà possibile mettere in pratica il principio ispirativo della Rete Pediatrica (meno giorni in ospedale, accesso alle cure il più possibile vicino al proprio domicilio).

IL CENTRO PER LA CURA DEL BAMBINO CLINICAMENTE COMPLESSO DELLA AOU MEYER

Il nostro Centro è stato creato nel gennaio 2015: da allora abbiamo cercato di ottimizzare la nostra attività procedendo via via a una selezione dei pazienti e a un'identificazione del piano assistenziale più idoneo. Sicuramente la domanda di accesso deve essere valutata con attenzione, come pure deve essere evitato che le nostre giornate di Day Hospital si trasformino in una sorta di ricerca compulsiva di esami e prestazioni. Fondamentale è ottenere la compliance dei familiari, ricordandosi che molto spesso può essere più utile mezz'ora di colloquio rispetto a una serie di consulenze che possono essere tranquillamente espletate in altre sedi. L'analisi dei dati di attività (Fig. 1) ci fornisce sicuramente una serie di spunti di riflessione: innanzitutto l'apparente decremento di attività e di accessi osservata nel 2020 e nel 2021 è sicuramente, ma non solo, implicabile alla pandemia COVID, anche se è indubbio che l'estrema fragilità dei nostri pazienti ci abbia imposto di limitare drasticamente il numero dei Day Hospital e solo da alcuni mesi abbiamo potuto riprendere, sia pure gradualmente, il consueto livello di attività. Al momento attuale possiamo ritenere, con buona approssimazione, che alla fine del 2021 saranno circa 280 i bambini seguiti con regolarità presso il nostro Centro, con una quota di fuori regione valutabile in circa il 15% del totale. D'altro canto, sulla scorta di quanto riscontrato nei primi 2-3 anni della nostra attività, abbiamo cercato di evitare l'equazione *bambini complessi = bambini con malattie difficili da capire*. La scelta di chi seguire deve essere coerente con la definizione di CMC, ovvero basarsi su quei presupposti (compromissione neurologica, necessità di approccio multidisciplinare, dipendenza dai dispositivi, non possibilità di guarigione della malattia) che abbiamo sopra elencato: possiamo ritenere che nella gran parte si tratta di casi a eziologia genetico-familiare con espressività perinatale. Per tale motivo i soggetti che non hanno risposto in pieno a tali criteri sono stati affidati ad altri centri, se non addirittura al curante stesso. Non dimentichiamo, inoltre, che dei 454 pazienti giunti alla nostra osservazione a partire dal 2015, 25 (la maggior parte dei quali già in prossimità dell'età adulta) sono deceduti e, nella quasi totalità, i loro familiari hanno manifestato gratitudine per l'accompagnamento ricevuto dai professionisti della nostra struttura.
Sicuramente anche la *transizione delle cure,* ovvero l'affidamento – assai spesso estremamente difficile –

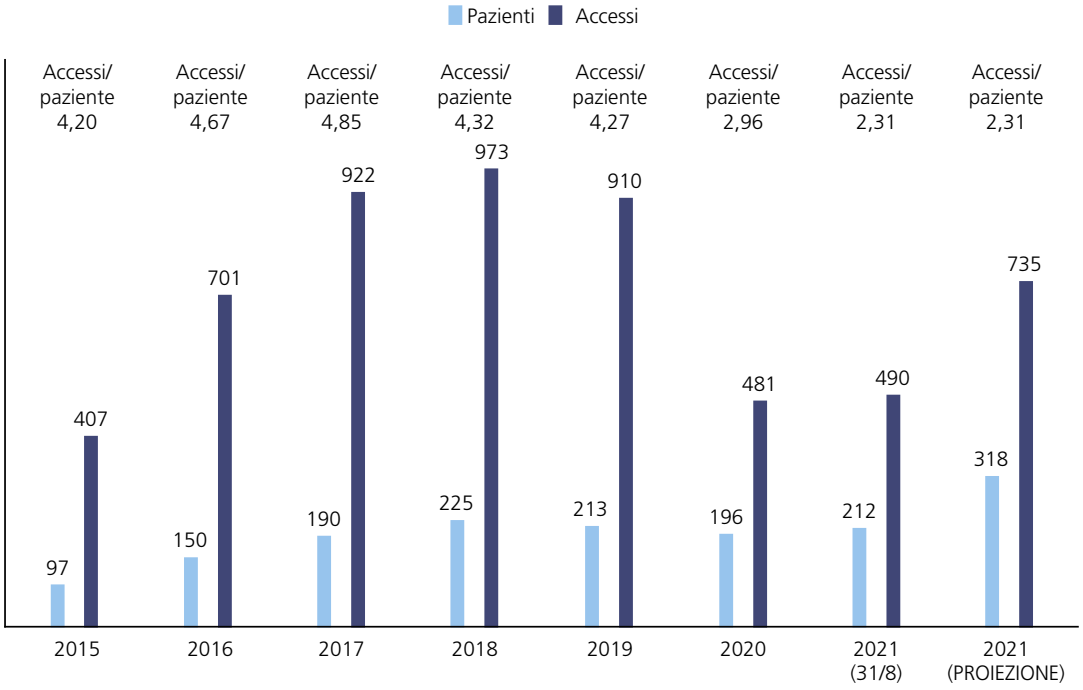


Figura 1. Numero di pazienti e accessi SOSA Cura del bambino clinicamente complesso 2015-2021.

alla medicina dell'adulto (in media circa 10 adolescenti/anno), come pure la nostra volontà di selezionare in maniera rigorosa chi seguire, spiegano in parte questa *apparente* diminuzione di attività. Se consideriamo il numero degli accessi/paziente possiamo ben comprendere come la sua riduzione sia legata invece all'aumento del numero di prestazioni (consulenze, esami strumentali, ma non solo) che vengono eseguiti nel corso di una singola giornata di Day Hospital. Sicuramente deve essere evitato che si segua la già menzionata logica (perversa) dello *shopping* sanitario ("In questo ospedale si trova tutto, perché non approfittare dell'offerta?"), definendo cosa è necessario fare in un ospedale di terzo livello e cosa può essere invece delegato ai centri di secondo livello, ai pediatri di base e all'assistenza territoriale.
Non ultimo, poi, deve essere ricordato come, grazie all'impegno del personale sanitario addetto, il *saper cosa fare* abbia sì rafforzato la competenza, ma abbia anche implicato un aumento non sempre sostenibile della richiesta di accesso al servizio. I nostri pazienti, inoltre, sono costantemente presenti nei letti di degenza ordinaria, come pure assai spesso accedono al Pronto Soccorso: la presenza in ospedale di *chi li conosce bene* è di sicuro e costante aiuto, ma al tempo stesso aumenta il carico di lavoro della nostra struttura. Peraltro, e qui forse sta il nostro maggior risultato, sicuramente l'istituzione del nostro Centro ha ottenuto il risultato richiesto, ovvero la tangibile riduzione dei ricoveri e delle giornate di degenza ordinaria, ma sicuramente molto deve essere ancora fatto per poter dire che abbiamo raggiunto tutti i nostri obiettivi.
In futuro, passato questo primo periodo per così dire pionieristico, dovremo identificarne di ulteriori, che qui di seguito elenchiamo:

- maggior coinvolgimento delle strutture periferiche;
- responsabilizzazione della medicina di base;
- collaborazione con altri ospedali (anche extra regione);
- avviamento del processo di transizione in tempo utile;
- divulgazione delle conoscenze acquisite/aggiornamento/ricerca;
- valutazione congiunta della possibilità di accesso alle cure palliative.

BIBLIOGRAFIA

1 *McPherson M, Arango P, Fox H, et al. A new definition of children with special health care needs. Pediatrics 1998;102:137-140.*
2 *Cohen E, Kuo DZ, Agrawal R, et al. Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. Pediatrics 2011;127:529-538.*
3 *Bergman DA, Keller D, Kuo DZ, et al. Costs and use for children with medical complexity in a care management program. Pediatrics 2020;145:e20192401.*

Il bambino complesso e la pandemia

Una delle sfide più impegnative della Pediatria degli anni 2000 riguarda una categoria di bambini fragile e, al tempo stesso, difficile da assistere: i bambini con malattie croniche clinicamente complesse. Il concetto di cronicità in Pediatria è relativamente recente, ma la grande espansione numerica di questi pazienti sta ponendo una difficile sfida ai sistemi sanitari, sia in termini di qualità dell'assistenza che di sostenibilità della spesa.

Nel corso degli ultimi anni la prevalenza in età evolutiva delle malattie croniche e delle disabilità è aumentata in modo notevole, grazie ai progressi della ricerca e dell'innovazione tecnologica nel trattamento delle condizioni di base e delle complicanze.

I tassi di sopravvivenza sempre più alti di queste patologie complesse hanno elevato il numero di bambini e adolescenti con bisogni di salute speciali per dipendenza da farmaci o diete specifiche, da device e tecnologie sanitarie avanzate, con necessità di presa in carico da parte di équipe mediche multidisciplinari e multiprofessionali dotate di conoscenze e competenze dedicate.

Rino Agostiniani
SOC Pediatria Ospedale San Jacopo, Pistoia;
Area Pediatria e Neonatologia, ASL Toscana Centro, Firenze
rinoagostiniani@alice.it

Conflitto di interessi
L'Autore dichiara nessun conflitto di interessi.

© Copyright Fondazione dell'Ospedale Pediatrico Anna Meyer Onlus

Open Access
L'articolo è open access e divulgato/o sulla base della licenza CC-BY-NC-ND (Creative Commons Attribuzione – Non commerciale – Non opere derivate 4.0 Internazionale). L'articolo o il fascicolo può essere usata/o indicando la menzione di paternità adeguata e la licenza; solo a scopi non commerciali; solo in originale. Per ulteriori informazioni: https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.it

I bambini con malattie croniche clinicamente complesse:

- hanno diagnosi molteplici e di vario tipo, da paralisi cerebrale a malattie rare, da cardiopatie congenite a tumori dell'infanzia;
- sono sotto la continua cura di molteplici specialisti pediatri, spesso vedendo una dozzina o più medici;
- richiedono accesso a cure specialistiche in centri pediatrici di eccellenza;
- richiedono ulteriori servizi sia dentro che fuori il sistema sanitario;
- viaggiano all'interno della regione o anche a livello nazionale per accedere ai servizi diagnostici e terapeutici.

Un ulteriore criterio caratterizzante è rappresentato dai riflessi sull'intero nucleo familiare che tale condizione può generare. Da più parti emergono dati che dimostrano come le necessità assistenziali di questi bambini condizionino in modo importante le scelte di vita ed economiche, le relazioni sociali e interpersonali dei loro genitori e dei loro fratelli.
Condizioni associate di povertà e di disagio sociale o stati di emergenza, come quello correlato con l'attuale pandemia da SARS-CoV-2, hanno amplificato questi bisogni e spesso aumentato il divario e la disomogeneità territoriale anche sulle risposte di salute nei confronti dei bambini e degli adolescenti con fragilità.
Sostegno ed *empowerment* di familiari e caregiver sono decisivi in molti casi per un'efficace gestione della salute di bambini e adolescenti con malattie croniche, in particolar modo ove manchi o sia incompleta una rete di supporto sociale e socio-sanitaria adeguatamente organizzata.
La gravità della pandemia, insieme alla grande quantità di informazioni riversate con ritmo martellante sulla popolazione dalle fonti più disparate, talora poco autorevoli e spesso imprecise o discordanti tra loro, ha invece contribuito a creare un clima di incertezza nella popolazione.
In linea generale i bambini sono stati colpiti dalla pandemia meno e in maniera meno grave rispetto agli adulti, ma ne hanno subito gli importanti "effetti collaterali".
Vaccinazioni rinviate, ritardo diagnostico, terapie interrotte, peggioramento degli stili di vita, aumento delle diseguaglianze, disagi psicologici e deficit formativi legati all'isolamento e alla chiusura delle scuole sono stati le principali conseguenze indirette del COVID-19 sulla salute dei bambini e degli adolescenti.
Il pesante impatto della pandemia sulla società in generale e sulle famiglie in particolare, unitamente all'inevitabile sensazione di insicurezza e incertezza, ha aggravato la già difficile condizione di chi soffre di malattie croniche, con conseguenze anche rilevanti sulla gestione della patologia stessa.
In questo scenario a pagare un prezzo particolarmente alto sono stati i bambini fragili, quel milione di bambini con patologie croniche che durante le fasi più acute della pandemia si sono trovati nell'impossibilità di eseguire i controlli previsti, di raggiungere i centri ospedalieri e spesso anche gli ambulatori dei pediatri di famiglia, con conseguenze negative sia sul piano clinico che sul piano psicologico.
Minor accesso ai servizi sanitari ha significato anche ritardo diagnostico laddove la tempestività della diagnosi può essere decisiva per evitare complicanze anche fatali, come emerge dagli approfondimenti pubblicati dalla Società Italiana di Pediatria e dedicati ai bambini con diabete, con malattie rare e disabilità complesse, con asma e problemi respiratori.
La pandemia da SARS-CoV-2 ha fortemente e negativamente inciso sulla gestione quotidiana dei bambini con malattie rare e complesse, soggetti particolarmente fragili perché necessariamente dipendenti dal supporto del sistema sanitario per i controlli clinici routinari, la fornitura di farmaci, i prodotti per l'alimentazione, i device, nonché la frequente necessità di accessi in acuto ai servizi di Emergenza-Urgenza.
La comprensibile paura da parte di molti genitori di esporre i loro figli "fragili" ad ambienti potenzialmente pericolosi ha portato alla sospensione di importanti percorsi di follow-up o alla riluttanza ad accedere alle strutture di emergenza in caso di insorgenza di sintomatologia acuta.
Particolarmente critica è stata la situazione in ambito riabilitativo; il lockdown ha determinato la sospensione di tutte le attività in presenza e le famiglie, indipendentemente dal livello culturale e socioeconomico, si sono ritrovate chiuse nelle loro case (non sempre confortevoli) a gestire 24 ore su 24 bambini a volte problematici anche sul piano comportamentale.
La tecnologia ha offerto una possibile compensazione, almeno parziale, al contatto medico-paziente-famiglia; il supporto per via telematica da parte dei centri specialistici di riferimento ha rappresentato una risorsa importante, ma la sua attivazione non è stata omogenea nelle diverse realtà territoriali.
L'implementazione e applicazione della telemedicina in vari ambiti delle cure pediatriche è una realtà già operativa, che il difficile periodo pandemico ha contribuito a perfezionare. Oggi sono disponibili teleconsulto, televisita, sessioni di gruppo, già operative in molti centri specialistici di riferimento multidisciplinari. Le Regioni hanno già deliberato o stanno deliberando

per la regolamentazione e rimborsabilità delle prestazioni erogate in modalità di telemedicina e questo può contribuire a mantenere il contatto tra paziente ed équipe terapeutica, sebbene non sostituisca il valore, soprattutto relazionale, della visita in presenza.
Un'ulteriore grave criticità ha riguardato il mondo della scuola; la brusca trasformazione del percorso scolastico in una didattica a distanza senza regole o vincoli particolari ha creato grande disagio, in particolare per le famiglie in condizioni socioeconomiche più difficili, con intervento degli insegnanti di sostegno fortemente condizionato dalla professionalità e dall'etica del singolo docente, più che da un sistema organizzativo condiviso e ben strutturato.
La domanda chiave per meglio comprendere la portata in termini di salute dell'evento pandemico che stiamo vivendo è: come sono uscite, o stanno uscendo, le famiglie dei bambini fragili da questo tunnel inatteso?
Per dare una risposta risultano di grande utilità i dati raccolti da SIMGePeD (Società Italiana Malattie Genetiche Pediatriche e Disabilità Congenite) con una *survey web based* realizzata in collaborazione con UNIAMO (Federazione delle Associazioni di Persone con Malattie Rare), Associazioni amiche di Telethon e numerose singole associazioni di genitori e pazienti, per la disponibilità dei quali ringrazio i colleghi Angelo Selicorni e Giuseppe Zampino.
L'indagine descrive un quadro nazionale caratterizzato da luci e ombre.
La preoccupazione di esporre al contagio i propri figli, nei quali la malattia avrebbe potuto manifestarsi in forma più aggressiva, ha indotto i genitori a mettere in atto precauzioni così attente da determinare solo una percentuale bassissima di contagi. Infatti, un solo paziente su tutte le 1.267 famiglie che hanno risposto al sondaggio è risultato positivo a SARS-CoV-2.
Certamente la convivenza stretta imposta dal lockdown ha fatto aumentare lo stress familiare, come riportato dal 76% dei rispondenti, ma una percentuale non marginale di famiglie (circa il 20%) ha peraltro segnalato un miglioramento delle relazioni familiari.
I bambini con patologie complesse hanno manifestato alcuni segnali importanti in relazione al loro stato emozionale: nel 25% circa di essi c'è stato un peggioramento della qualità del sonno, nel 60% un cambiamento delle abitudini alimentari (in eccesso o in difetto), nel 25% un peggioramento dell'umore.
Delle 187 famiglie che nel periodo pandemico hanno dovuto fronteggiare un evento critico acuto, un terzo ha deciso di non accedere a un servizio di emergenza ospedaliero, gestendo in proprio, purtroppo con non pochi rischi, la situazione.
Le criticità più rilevanti sono emerse dall'analisi relativa ai percorsi assistenziali di follow-up, da dove emerge che quasi il 40% dei bambini ha interrotto le attività di monitoraggio previste per la patologia di base, non raramente su indicazione stessa dei centri di riferimento.
Per quanto riguarda i contatti telefonici, il 16% delle famiglie dichiara di aver avuto difficoltà a rapportarsi con il centro di specialistico di riferimento, mentre solo il 7% degli intervistati ha segnalato problemi a contattare il pediatra di famiglia. In coerenza con questi numeri, più della metà delle famiglie non ha segnalato di aver percepito una sensazione di "abbandono" da parte delle strutture assistenziali, nonostante la complessità del periodo pandemico.
Il dato forse più interessante emerso dalla survey è che tra le molte esperienze emotive sperimentate dalle famiglie di questi pazienti speciali, la "speranza" di superare bene questa drammatica situazione è stata la sensazione più segnalata; questo aspetto induce a una riflessione su come l'essere abituati ad affrontare le difficoltà della vita quotidiana connesse all'impegno di crescere un "bambino fragile" abbia dotato le famiglie di una "marcia in più" da mettere in gioco per fronteggiare situazioni inattese fortemente critiche.
La pandemia ci ha confermato che continuità delle cure ed efficacia delle risposte erogate in situazioni di emergenza sono gli elementi di maggior impegno per il sistema sanitario nei confronti dei bambini fragili con malattie croniche e rare.
In questa ottica il ruolo delle cure primarie e dell'assistenza di prossimità, attraverso l'implementazione di modelli in grado di favorire la presa in carico del bambino da parte delle strutture assistenziali del luogo di residenza, appare essenziale.
La continuità delle cure potrà essere garantita solo attraverso una condivisione dei percorsi che preveda l'integrazione delle attività del presidio specialistico multidisciplinare di riferimento, delle strutture territoriali (ospedale, distretto) e del pediatra di famiglia, in modo non solo da garantire la migliore qualità dell'assistenza, ma anche da ridurre al minimo la necessità di faticosi trasferimenti per i bambini e le loro famiglie.

Il percorso ospedale-territorio

1.1 LA PRESA IN CARICO DEL BAMBINO CRONICO COMPLESSO TRA OSPEDALE E TERRITORIO

In Toscana i pazienti di età 0-18 anni che rientrano nel gruppo dei cronico-complessi sono circa 3.500, distribuiti in maniera abbastanza uniforme sul territorio, ma non altrettanto uniformemente seguiti. Non vanno trascurate, in questo senso, le cosiddette fughe fuori regione, in particolare nelle zone più vicine a centri qualificati e conosciuti (Genova e Roma, in primo luogo, facilmente raggiungibili dai territori più prossimi).

D'altra parte, partendo dal mai troppo ripetuto assioma che "il bambino non è un adulto in miniatura", non si può pensare di applicare – sia pure in scala ridotta – il modello da tempo attuato per l'assistenza all'adulto "cronico": su un bambino, pur gravemente penalizzato da un danno il più delle volte manifesto fin dai primi mesi di vita, sempre ci sarà – ed è giusto e naturale che sia così – un'aspettativa diversa da parte dei familiari e non, il raggiungimento del miglior livello di qualità di vita e, in estremo, la speranza di assicurargli quanto meno un fine vita dignitoso.

Non va dimenticato, inoltre, che l'impatto economico sulle famiglie è spesso devastante, sia in termini strettamente economici (non raramente uno dei genitori,

Lorenzo Baggiani[1], Flaviana Tondi[2], Primo Buscemi[3]

[1] Coordinatore Sanitario Servizi Territoriali Zona Firenze, Azienda USL Toscana Centro; [2] Responsabile Continuità Assistenziale, Ospedale Territorio, AOU Meyer, Firenze; [3] Medico in formazione specialistica, Scuola di Specializzazione in Igiene e Medicina Preventiva, Università degli Studi di Firenze

lorenzo.baggiani@uslcentro.toscana.it • flaviana.tondi@meyer.it • primo.buscemi@uslcentro.toscana.it

Conflitto di interessi
Gli Autori dichiarano nessun conflitto di interessi.

© Copyright Fondazione dell'Ospedale Pediatrico Anna Meyer Onlus

Open Access
L'articolo è open access e divulgata/o sulla base della licenza CC-BY-NC-ND (Creative Commons Attribuzione – Non commerciale – Non opere derivate 4.0 Internazionale). L'articolo o il fascicolo può essere usata/o indicando la menzione di paternità adeguata e la licenza; solo a scopi non commerciali; solo in originale. Per ulteriori informazioni: https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.it

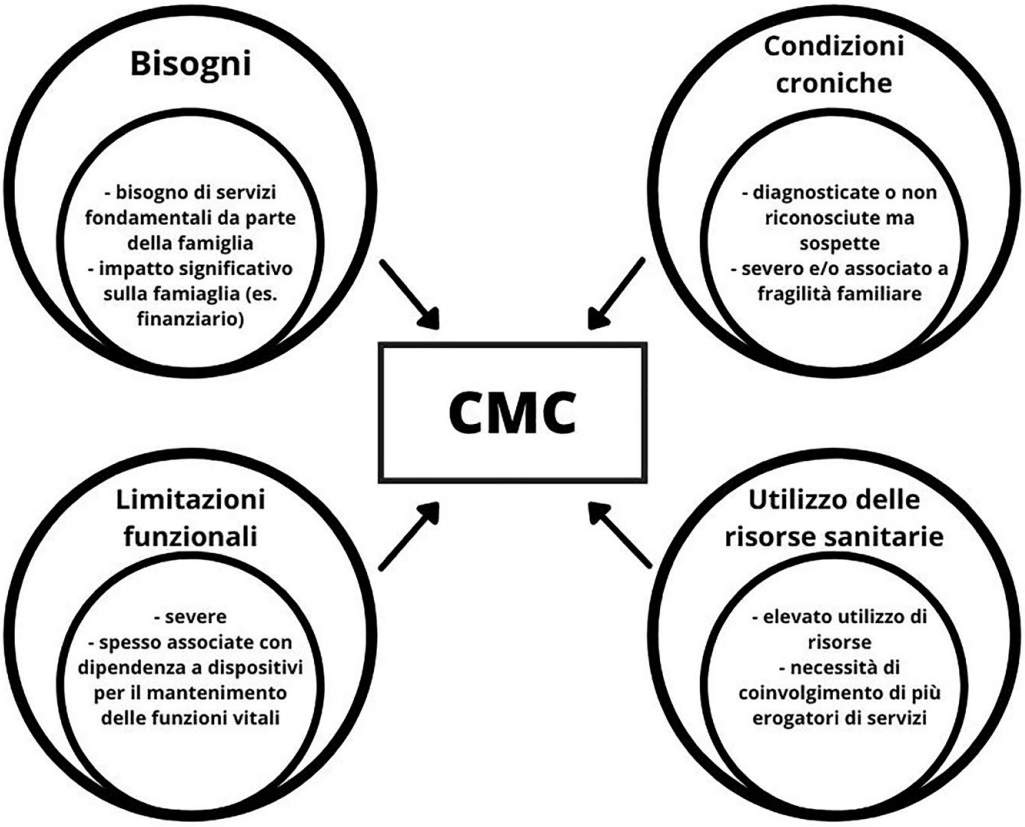


Figura 1. Il bambino cronico complesso (CMC: *Children With Medical Complexity*) (da Cohen et al., 2011, mod.).

in genere la madre, è costretto a lasciare il lavoro per trasformarsi in un caregiver a tempo pieno), cosa che i relativi sussidi possono solo in parte compensare, ma anche in termini di equilibrio familiare, che non di rado viene a essere pesantemente intaccato, se non del tutto devastato.

È come se un bacino vastissimo e complesso venisse a distribuirsi in rivoli molteplici senza alcun sfogo: compito nostro deve essere quello di impegnarci al fine di ricondurre e guidare queste vie di fuga senza sfogo a un corso comune, finalizzato a offrire il più completo livello assistenziale possibile secondo i principi ispiratori della rete pediatrica regionale (Fig. 1).

Per raggiungere questo scopo è necessario creare un modello assistenziale efficace fondato su una reale distribuzione dei ruoli e delle professionalità e un coinvolgimento sempre maggiore e attivo delle famiglie e dei servizi sociali.

I punti fondamentali su cui basare questo modello assistenziale devono essere i seguenti:

- distribuzione dell'assistenza, secondo la diversa disponibilità delle risorse, non sempre omogenea sul territorio;
- coinvolgimento reale dell'assistenza primaria, evitando che sia demandato ai centri regionali di riferimento anche l'assolvimento di compiti di primo livello;
- contatto continuo e reale con le strutture periferiche, ivi comprese le unità di cure domiciliari;
- valutazione tempestiva ed efficace della transizione delle cure;
- avviamento, quando concordato, alle cure di fine vita.

2.1 Il Meyer e i servizi sanitari e socio-sanitari territoriali

2.1.1 La segnalazione del bambino al territorio e l'integrazione tempestiva

La transizione tra ospedale e territorio rappresenta un momento fortemente critico, così come il ritorno a domicilio di questi piccoli pazienti può esitare in un carico assistenziale ed emotivo estremamente gravoso: i familiari, ma anche i servizi infermieristici territoriali, si trovano a dover acquisire in brevissimo tempo nuove conoscenze e competenze. Appare così necessario dotarsi di strumenti per misurare la complessità assistenziale al momento della dimissione e per la definizione di percorsi che favoriscano la transizione e l'integrazione tra ospedale e domicilio.

Il punto unico di attivazione del percorso per le dimissioni complesse è il Coordinamento Continuità Assistenziale Meyer, che orienta e supporta la continuità assistenziale in prossimità della dimissione ospedaliera, per garantire in modo completo e personalizzato le necessità assistenziali del bambino/adolescente e della sua famiglia.
Il Coordinamento Continuità Assistenziale Meyer coordina i processi di comunicazione tra reparto ospedaliero e servizi territoriali e tra reparto ospedaliero e servizi scolastici, e, per il paziente a media e alta complessità, pianifica e gestisce la valutazione congiunta ospedale/territorio in équipe e pianifica gli accessi congiunti tra infermieri Meyer e infermieri AUSL territoriali. Inoltre, si occupa di coordinare e organizzare la formazione per infermieri AUSL territoriali, caregiver e docenti coinvolti ai fini dell'inserimento dei bambini/ragazzi con bisogni sanitari specifici in ambito scolastico.

2.1.2 Valutazione multidimensionale alla dimissione

La ricerca circa lo stato dell'arte della letteratura sulla presenza di metodologie e di strumenti idonei a misurare la complessità assistenziale al momento della dimissione ha evidenziato i fattori che vanno a costruire l'indice di complessità assistenziale, alla base del quale si pone la valutazione multidimensionale, ottimizzando l'assistenza nella consapevolezza dell'inscindibilità del concorso di più apporti professionali e dell'indivisibilità dell'impatto congiunto degli interventi sanitari e sociali.
I fattori presi in considerazione per definire un indice di complessità sono numerosi: dalla necessità di attivazione di diversi servizi specialistici, all'utilizzo di presidi ed elettromedicali specifici (dalla gestione di un semplice supporto elettromedicale alla gestione della ventilazione artificiale e/o nutrizione enterale o parenterale), i limiti funzionali, il numero di problemi clinici attivi e il numero dei farmaci in terapia, la percezione e competenza dei familiari/caregiver, nonché i ricoveri ripetuti dopo i tre mesi (ordinari e P.S.), il coinvolgimento del servizio sociale per tutti quei casi dove si ravvisino criticità di pertinenza. Tale indice è sviluppato come parte di un sistema di pianificazione delle dimissioni dei pazienti: il punteggio registrato in sede di valutazione multidimensionale e di successiva valutazione congiunta con assistenza primaria e infermieri AUSL territoriali permette di determinare il profilo di rischio del paziente e il grado di complessità attraverso l'ottimizzazione dei percorsi individuali.
La valutazione multidimensionale rende possibile l'individuazione di tre categorie di pazienti target, mostrate nella Tabella I.
Per ogni livello di rischio, sulla base dell'esperienza sedimentata in questi anni e dal giornaliero confronto con i territori di residenza dei bambini, sono stati tracciati percorsi di continuità assistenziale specifici, riassunti nella seguente flow-chart (Fig. 2).

2.1.3 Garantire resilienza ed *empowerment* della famiglia: i criteri di eleggibilità alla dimissione

Il programma di Continuità Assistenziale è rivolto ai soggetti a rischio di ricoveri frequenti e che spesso

Tabella I. Profilo di rischio alla valutazione multidimensionale condotta alla dimissione.

Bassa complessità assistenziale Score 0-6	Soggetti a basso rischio di problemi alla dimissione richiedono: • attività di *self-care* durante il ricovero al fine di rendere la famiglia autonoma nella gestione dei bisogni assistenziali a domicilio e valutazione delle competenze acquisite; • invio al territorio scheda formazione della famiglia e *handover*. Non è richiesto particolare impegno per l'organizzazione della dimissione
Media complessità assistenziale Score 7-12	Soggetti a medio rischio legati a situazioni clinico-assistenziali complesse (portatori di device) richiedono: • attività di *self-care* durante il ricovero al fine di rendere la famiglia autonoma nella gestione dei bisogni assistenziali a domicilio e valutazione delle competenze acquisite; • una valutazione congiunta con i professionisti del territorio almeno una settimana prima della dimissione e la definizione del piano assistenziale individuale; • invio *handover* al territorio 24 ore prima della dimissione
Alta complessità assistenziale Score ≤ 13	Soggetti ad alto rischio, con problemi rilevanti (portatori di dispositivi per il mantenimento delle funzioni vitali) richiedono: • attività di *self-care* durante il ricovero al fine di rendere la famiglia autonoma nella gestione dei bisogni assistenziali a domicilio e valutazione delle competenze acquisite; • una valutazione congiunta con i professionisti del territorio almeno una settimana prima della dimissione e la definizione del piano assistenziale individuale; • addestramento degli infermieri AUSL territoriali prima della dimissione e se necessario accessi congiunti giornalieri con infermieri pediatrici Meyer per ulteriore espertizzazione pediatrica sul singolo caso; • la valutazione dell'autonomia dei familiari nella gestione delle emergenze è un criterio di elegibilità per la dimissione; • invio *handover* territorio 24 ore prima della dimissione

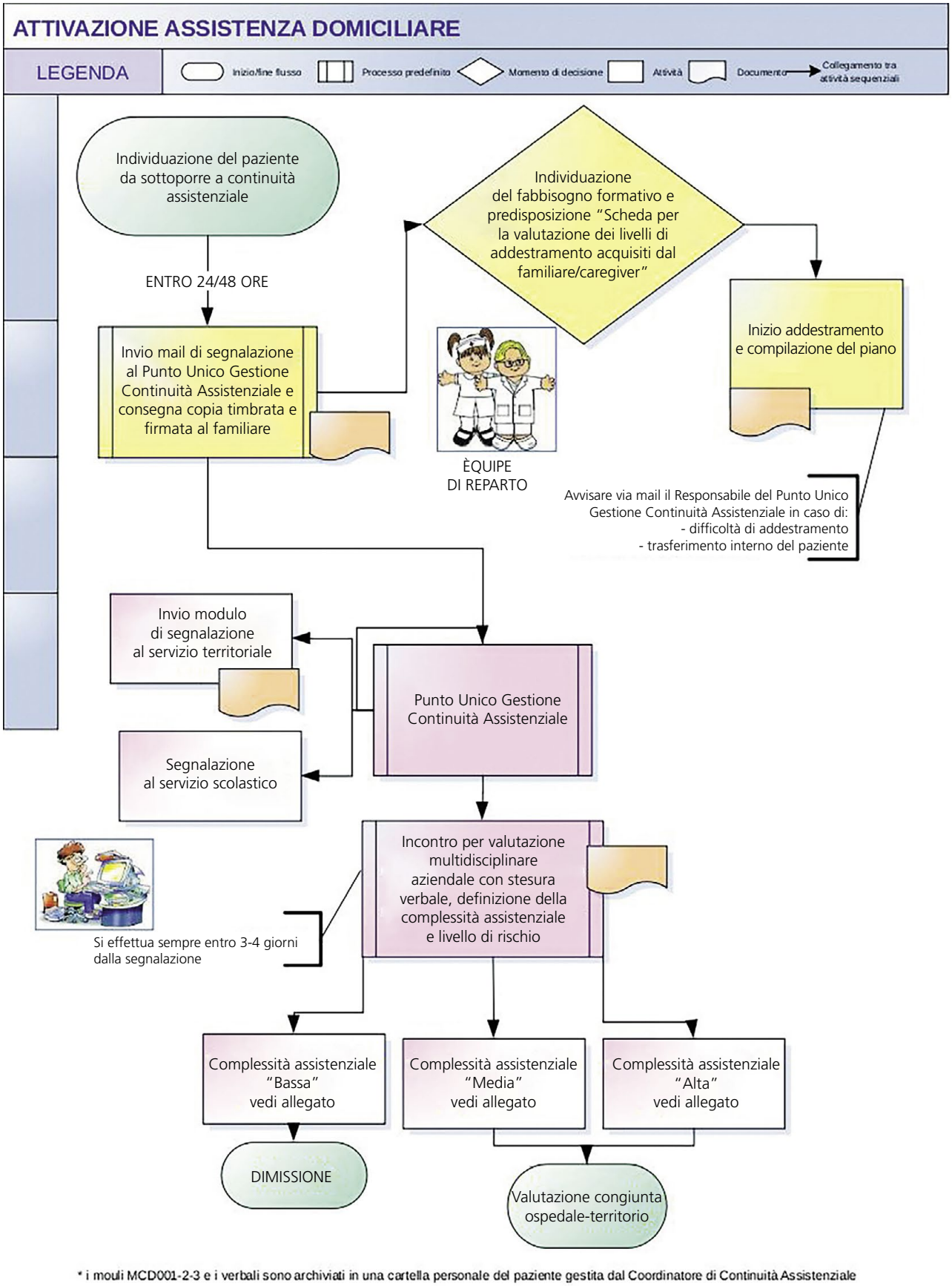


Figura 2. Attivazione assistenza domiciliare.

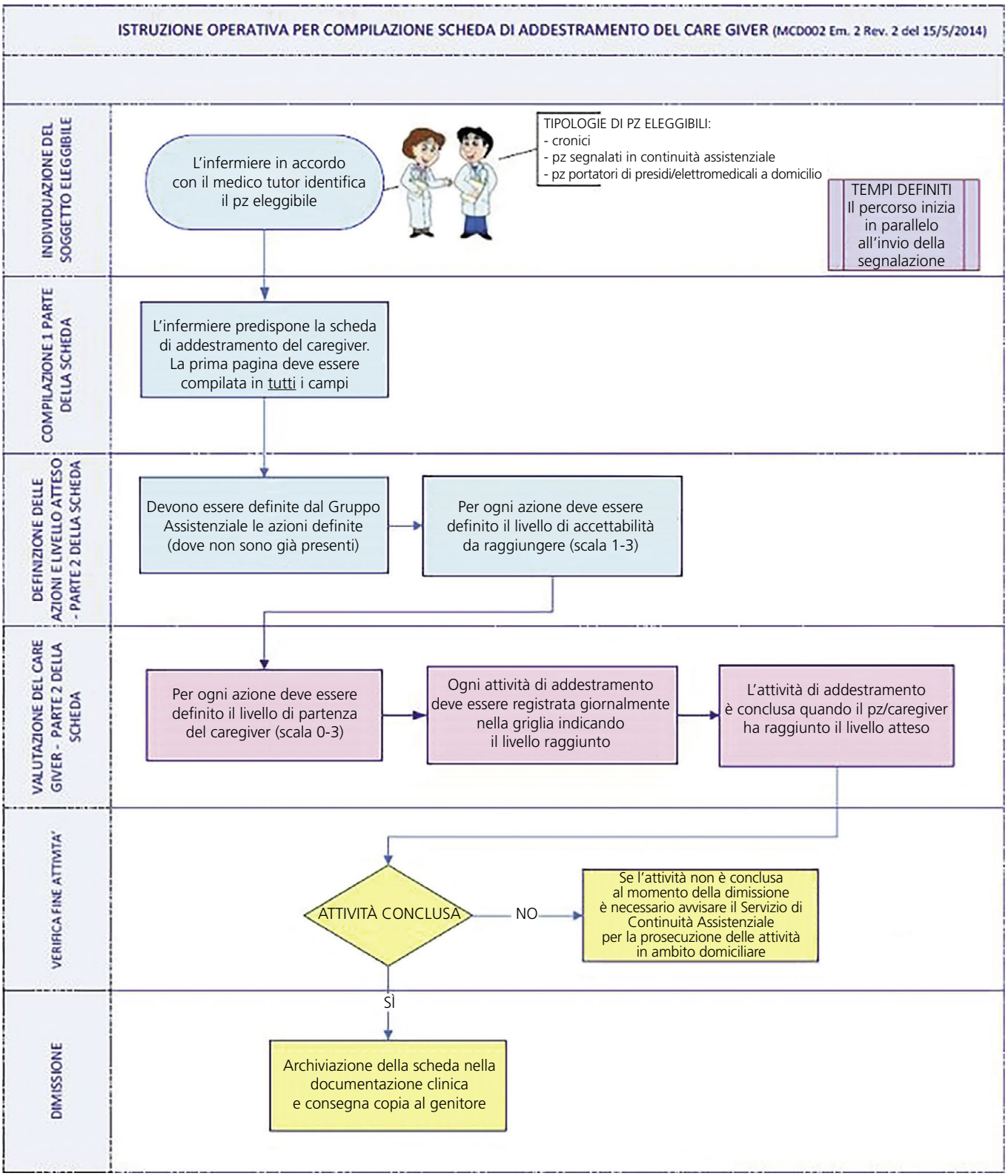


Figura 3. Istruzione per compilazione scheda di addestramento del caregiver.

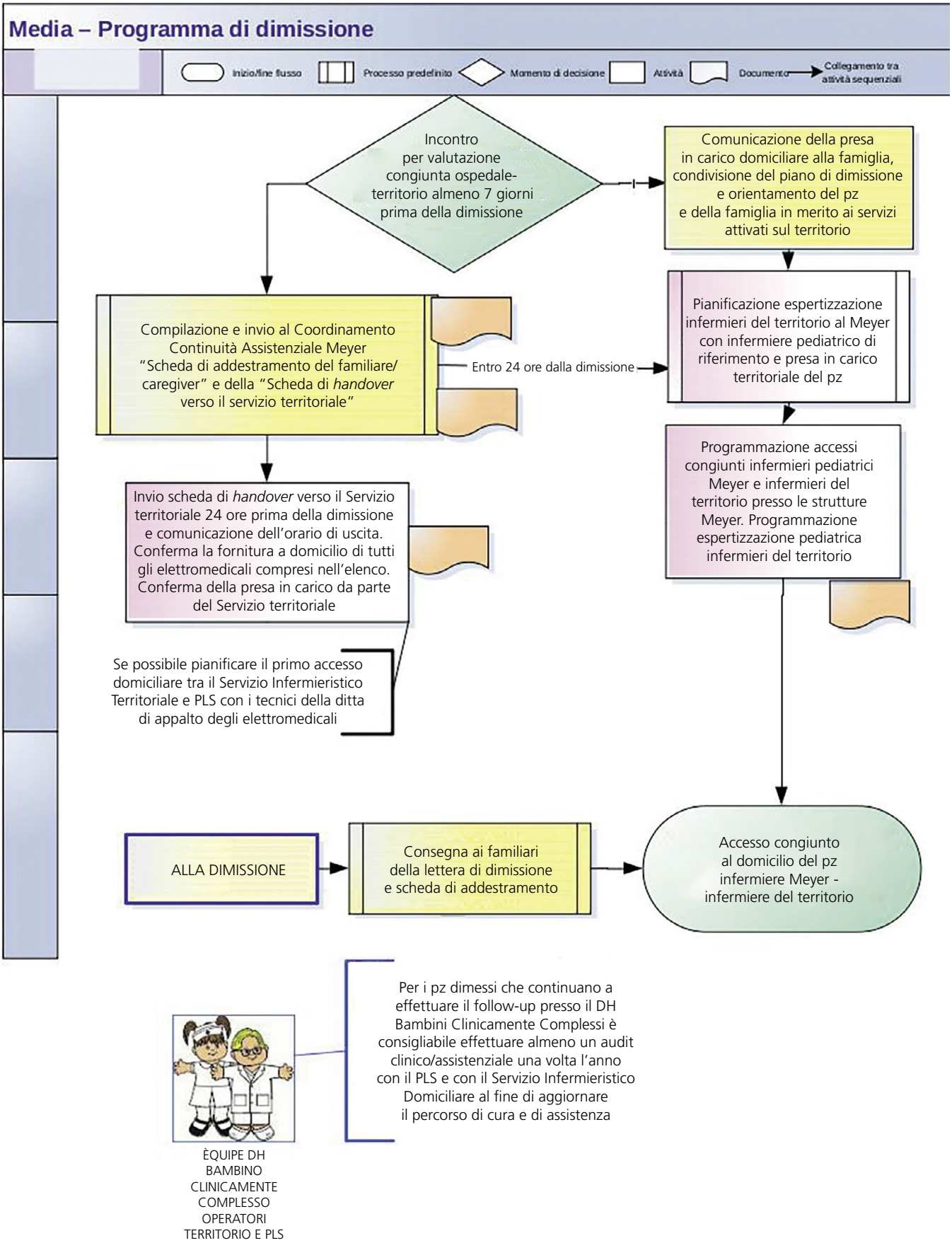


Figura 4. La condivisione del percorso di dimissione con il territorio (la valutazione multiprofessionale ospedale-territorio).

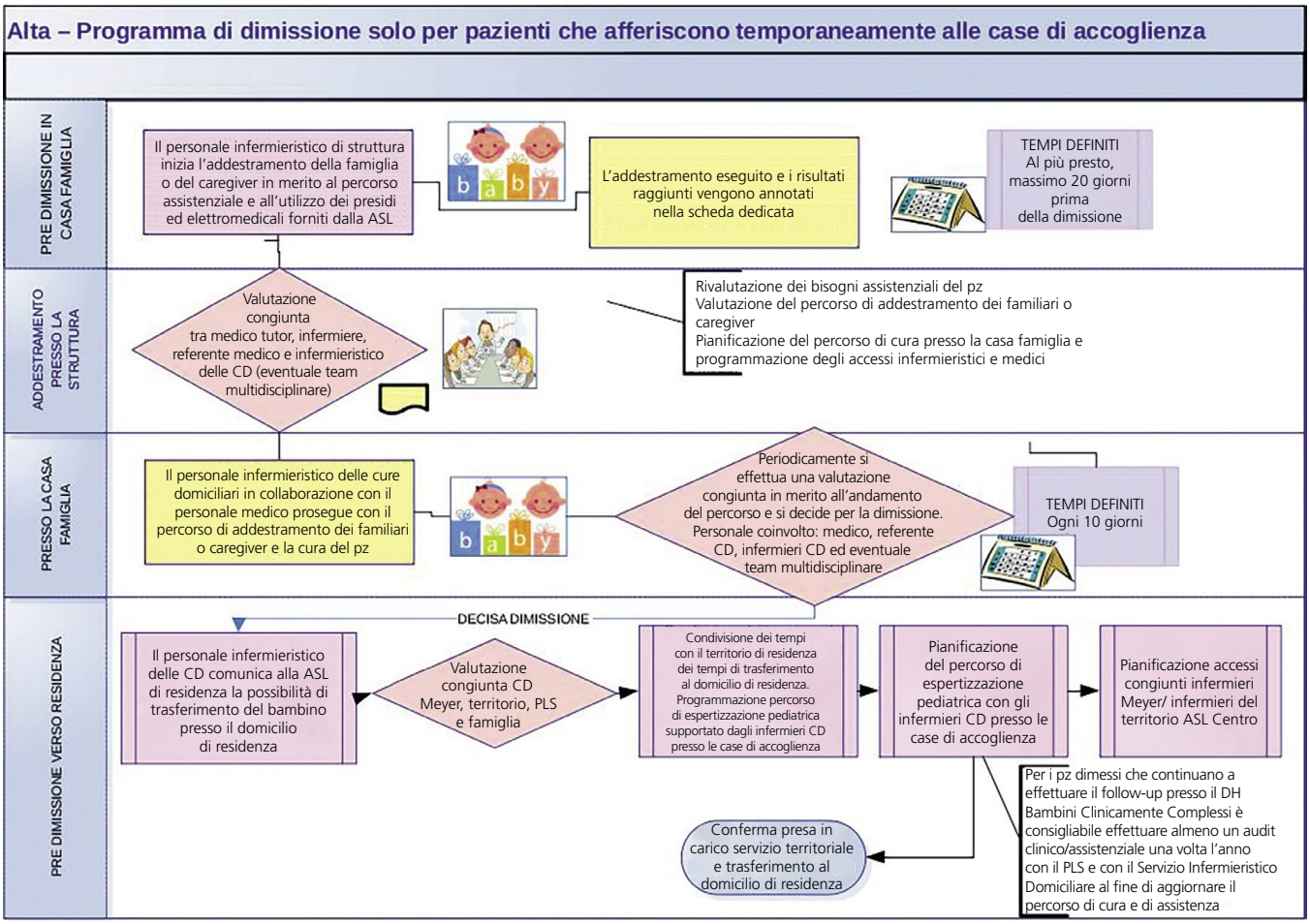


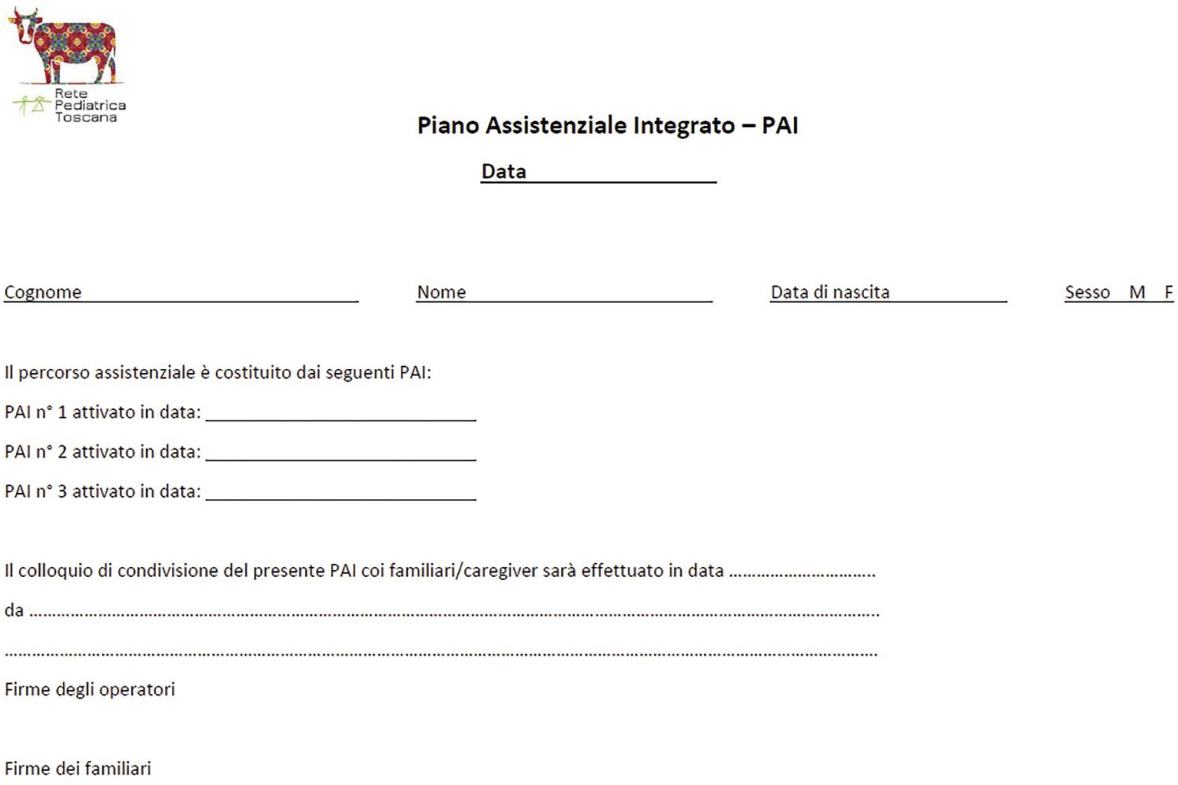
Figura 5. Programma di dimissione solo per pazienti che afferiscono temporaneamente alle case di accoglienza.

necessitano di assistenza a medio e lungo termine, affetti da patologie neurologiche, dell'apparato respiratorio, dell'apparato digerente, cardiovascolari, endocrino metaboliche, del sangue e del sistema immunitario, oncoematologiche e insufficienza renale cronica. A queste categorie si aggiungono anche tutti quei pazienti e loro familiari che presentano, al momento del ricovero o nel suo decorso, disabilità con le caratteristiche della fragilità (Fig. 3).

Per poter accedere al percorso di dimissione protetta è necessario:

1. disporre di familiari o persone potenzialmente attivabili (valutazione psico-sociale), in grado di sostenere il ruolo di "caregiver" dopo addestramento dedicato;
2. effettuare la valutazione congiunta ospedale/ territorio per i casi a media ed elevata complessità;
3. avere la conferma del servizio territoriale della presa in carico del paziente;
4. conferma dell'attivazione del SERVICE per la fornitura e gestione degli elettromedicali;
5. valutazione dell'ambiente domestico (presenza di eventuali barriere) da effettuarsi nei pazienti a media e alta complessità che necessitano di numerosi device a domicilio.

Quando siano presenti le condizioni per partecipare al programma di Continuità Assistenziale si dovrà compilare la scheda di segnalazione con le sezioni specifiche, inviandola tempestivamente al Coordinamento Continuità Assistenziale Meyer. Successivamente, presso la struttura di degenza, viene predisposta dal medico tutor e/o dall'infermiere referente la "Scheda per la valutazione dei livelli di addestramento acquisiti dal familiare/caregiver", che consente di identificare i bisogni di informazione ed educazione/addestramento del paziente e familiari e di predisporre il percorso di addestramento specifico con valutazione delle competenze acquisite rispetto al livello dichiarato, in osservanza del "Regolamento recante le norme per le prestazioni di assistenza protesica erogabili nell'ambito del Servizio Sanitario Nazionale-Modalità di erogazione e tariffe" (art. 4, comma 4, DM 27 agosto 1999, n. 332).



Rete Pediatrica Toscana

Piano Assistenziale Integrato – PAI

Data _____

Cognome _____ Nome _____ Data di nascita _____ Sesso M F

Il percorso assistenziale è costituito dai seguenti PAI:

PAI n° 1 attivato in data: _____

PAI n° 2 attivato in data: _____

PAI n° 3 attivato in data: _____

Il colloquio di condivisione del presente PAI coi familiari/caregiver sarà effettuato in data .....

da .....

.....

Firme degli operatori

Firme dei familiari

Figura 6. Scheda del Piano Assistenziale Integrato (PAI).

2.1.4 Gestione dei casi complessi

In caso di pazienti complessi, e/o nel caso in cui sia necessaria l'attivazione (singola o congiunta) del servizio sociale, nutrizionale o di riabilitazione funzionale interni al Meyer viene sempre effettuata una valutazione multiprofessionale e multidisciplinare interna all'Azienda tra l'équipe di assistenza, i professionisti del servizio attivato, il Coordinamento Continuità Assistenziale Meyer e il Responsabile della Cura bambino clinicamente complesso al fine di predisporre il percorso assistenziale e di dimissione (Figg. 4, 5). In caso di media /elevata complessità assistenziale il Responsabile della Continuità Assistenziale attiva anche la valutazione congiunta ospedale/territorio. Il raccordo tra Coordinamento, Continuità Assistenziale Meyer e ACOT (Agenzia di Continuità Ospedale-Territorio) permette di redigere il Piano Assistenziale Individuale (Fig. 6) e l'eventuale pianificazione dell'addestramento del personale sanitario del territorio in ambito ospedaliero e della programmazione degli accessi congiunti (infermieri Meyer/infermieri territorio).
Qualora il bambino sia inserito in un percorso scolastico si dovranno pianificare e documentare gli incontri di formazione e addestramento presso l'Azienda Meyer dedicati al personale docente o caregiver che assisteranno il bambino durante l'orario scolastico.

2.1.5 La scheda di addestramento

L'addestramento del caregiver è valutato attraverso l'utilizzo di 3 schede: una per l'addestramento all'assistenza respiratoria, una per l'assistenza relativa a nutrizione parenterale/CVC, una per la valutazione dei livelli di addestramento acquisiti dal familiare/caregiver. L'addestramento acquisito è valutato mediante una scala a 4 livelli:

0: il genitore/caregiver ha ricevuto l'informazione;
1: il genitore/caregiver osserva/riferisce l'informazione/azione;
2: il genitore/caregiver esegue l'azione ma con supporto dell'operatore;
3: il genitore/caregiver esegue l'azione in autonomia.

2.2 I Servizi educativi e scolastici

2.2.1 Supporto educativo e di assistenza in ambito scolastico

L'esistenza di problematiche connesse alla presenza di studenti che necessitano di somministrazione di

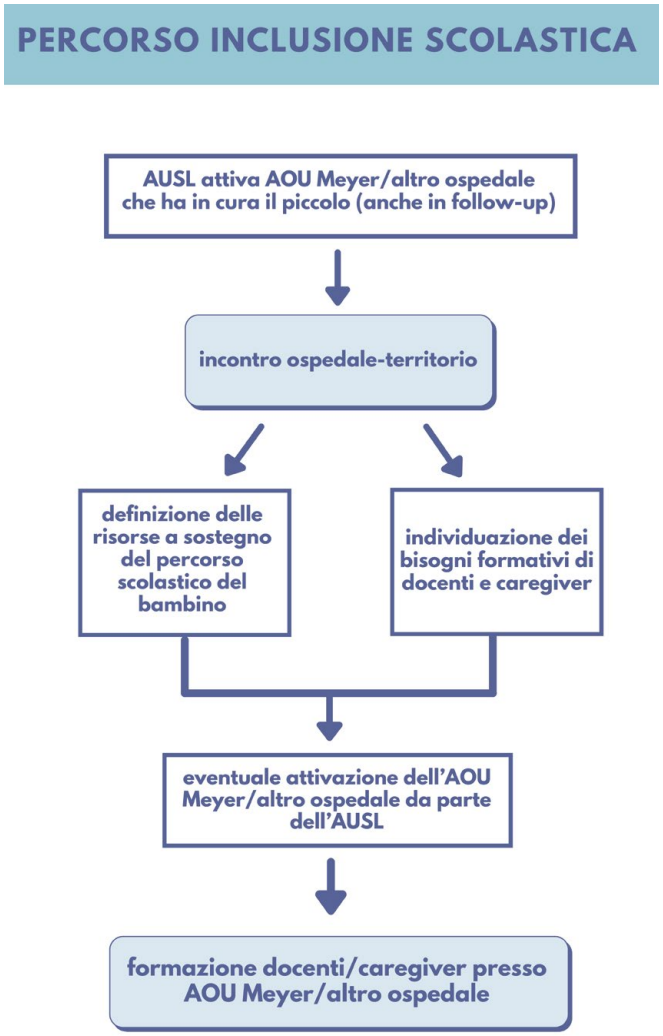


Figura 7. Flow-chart del percorso di inclusione scolastica: incontro tra ospedale e territorio.

farmaci in orario scolastico e/o con bisogni socio-sanitari complessi è da tempo all'attenzione delle istituzioni (Comuni, Province, Istituzioni scolastiche, AUSL competenti) ed è segnalata dalle associazioni delle famiglie. La centralità dell'alunno e la conseguente consapevolezza della priorità di tutelarne la salute e il benessere impone un accordo di collaborazione condiviso tra i soggetti coinvolti nella tutela della salute degli alunni per l'individuazione del singolo percorso d'intervento.
Gli attori coinvolti nel percorso di inserimento scolastico del bambino cronico sono diversi: genitori dell'alunno o degli esercenti la potestà genitoriale, medico di famiglia (MMG/PdF) e specialista, dirigente scolastico, punto raccolta segnalazioni dell'AUSL Toscana Centro, Nucleo di Valutazione Scuola e Salute zonale (composto da medico di comunità, infermiere di famiglia e comunità, assistente sociale, assistente sanitario). Solo attraverso l'effettiva collaborazione si potrà conseguire un'effettiva inclusione scolastica, nel rispetto della pari dignità sociale, favorendo la socializzazione e l'ampliamento delle esperienze relazionali del bambino e l'espressione delle sue potenzialità conoscitive, operative e relazionali.
L'inclusione scolastica prevede l'elaborazione del progetto d'inserimento del bambino condiviso tra scuola d'iscrizione e AUSL Toscana Centro, definendo così le modalità di inserimento e i bisogni formativi dei docenti e/o caregiver che assisteranno il bambino durante il normale svolgimento dell'attività didattica (Fig. 7).
Una volta che il dirigente scolastico ha inviato la richiesta al Punto Raccolta Segnalazioni, quest'ultimo attiverà il Nucleo di Valutazione Scuola e Salute competente per Zona.

2.2.2 Il Nucleo di Valutazione Scuola Salute

Il Nucleo di Valutazione Scuola Salute definisce il piano di intervento personalizzato d'intesa con il dirigente scolastico, fornendo il necessario supporto per superare eventuali criticità emerse nell'attuazione dei piani terapeutici (individuazione di sedi idonee, individuazione e formazione del personale) e successivamente lo sottopone alla firma dei genitori o degli esercitanti la responsabilità genitoriale (Fig. 8).

Il Nucleo di Valutazione svolge le seguenti attività:

a. prende in carico il caso segnalato;
b. pianifica e coordina le azioni necessarie, valutando e individuando le risorse disponibili, concertando con i diversi interlocutori il percorso di risposta più adatto;
c. assicura la corretta informazione/formazione sanitaria agli insegnanti/educatori individuati dal Dirigente scolastico sui casi specifici;
d. assicura la corretta informazione/formazione sanitaria ai genitori o agli esercenti la responsabilità genitoriale o ai caregiver di riferimento individuati dalla famiglia;
e. garantisce la formazione fino a completa autonomia dei discenti;
f. favorisce la comunicazione fra i soggetti coinvolti;
g. assicura percorsi di formazione e promozione della salute anche attraverso le strutture aziendali preposte;
h. garantisce la formazione del personale del Servizio Infermieristico Domiciliare sui casi specifici.

Il Nucleo di Valutazione della AUSL Toscana Centro valuta la possibilità con le proprie strutture di

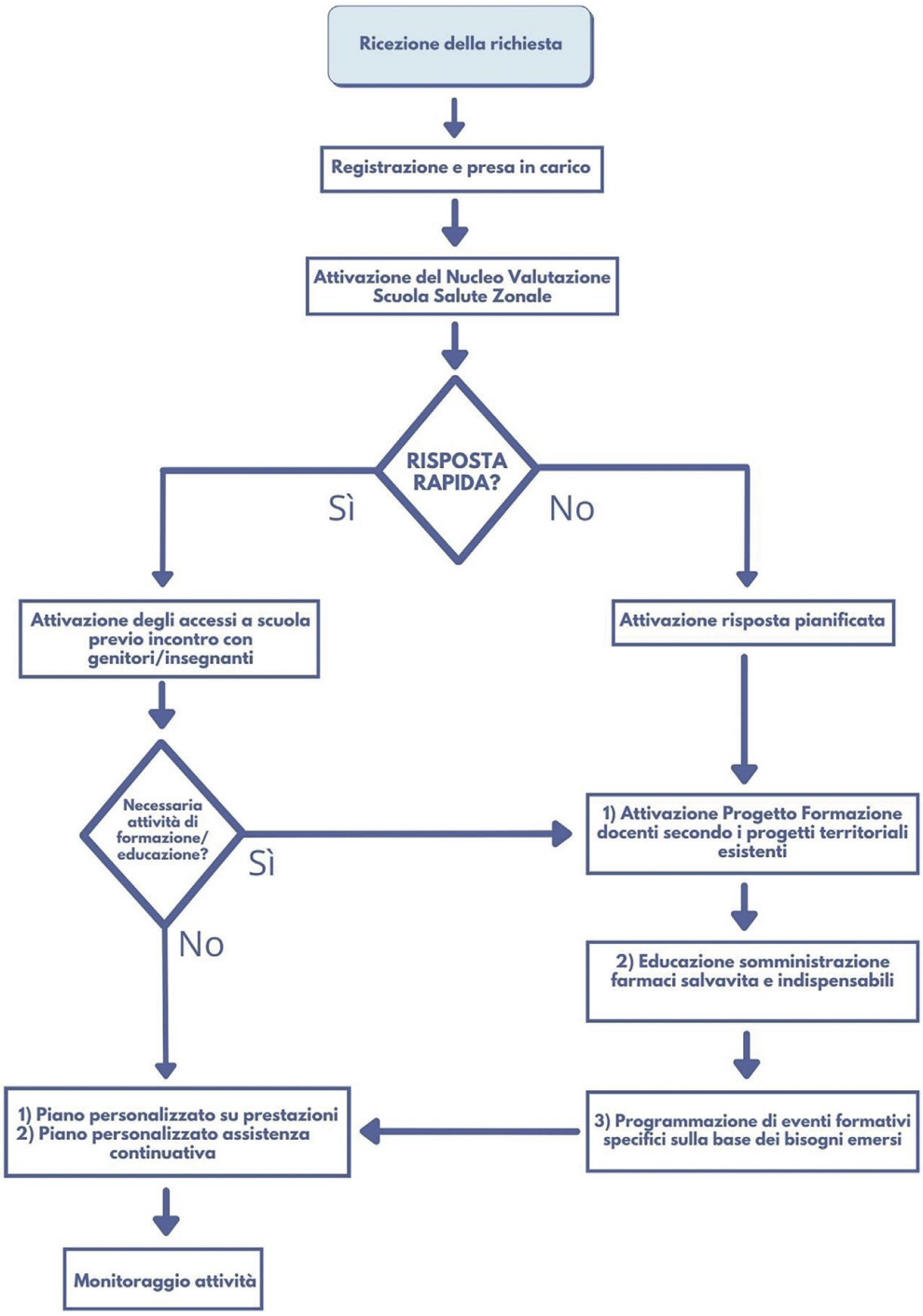


Figura 8. Flow-chart del percorso di inclusione scolastica dei bambini cronici con bisogni complessi.

procedere alla formazione dei docenti e/o caregiver per gestire in sicurezza le attività assistenziali a scuola. Per competenze specifiche relative ai bisogni del singolo bambino, in particolare portatore di device specifici, l'AUSL inoltra le richieste di formazione alla Continuità Assistenziale Meyer, la quale organizza il corso, inserito dal 2017 nel PAF Aziendale, e autorizzato anche negli anni successivi dalla Direzione delle Professioni Sanitarie.

2.2.3 Gli eventi formativi

Il programma degli eventi formativi coinvolge i professionisti afferenti a tutti i reparti e/o servizi dell'AOU Meyer coinvolti nell'assistenza al bambino.

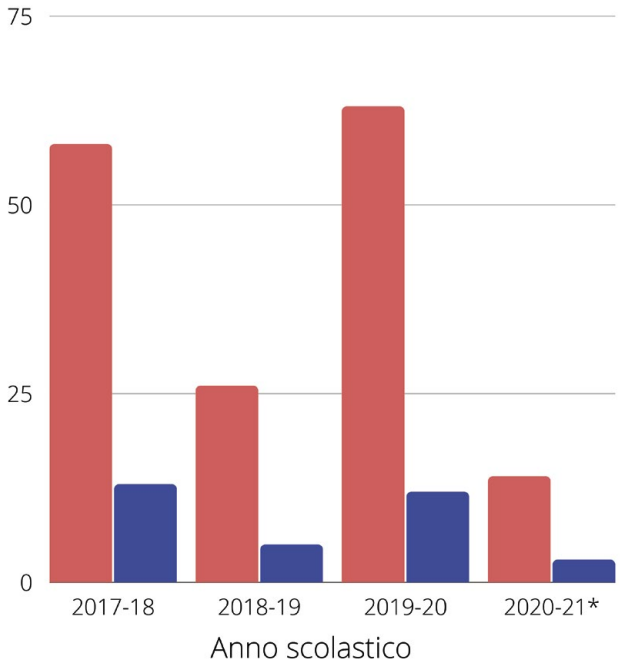


Figura 9. Supporto educativo e di assistenza in ambito scolastico, anni 2017-2021: docenti formati (in rosso) e bambini che hanno partecipato (in blu). * Anno 2020/2021: i dati si riferiscono al solo periodo settembre-dicembre 2020.

La realizzazione del progetto è stata favorita dalla già consolidata collaborazione tra la scuola ospedaliera dell'AOU Meyer e l'Ufficio Scolastico Regionale della Toscana.
Dal 2017 a oggi il progetto ha permesso la formazione di 161 docenti, con il fine di migliorare l'inclusione scolastica dei 33 bambini inclusi nel progetto, rispettandone la continuità anche durante il periodo di pandemia, con lo svolgimento di eventi formativi (Nutrizione Artificiale Pediatrica relativa a specifici bisogni dei bambini portatori di PEG, gestione dei bambini con insufficienza respiratoria e tracheostomia, il bambino con disfagia, la gestione delle ileostomie e delle colostomie). Gli eventi formativi comprendevano anche esercitazioni pratiche, con ottimi risultati all'analisi del gradimento della formazione (Fig. 9).

BIBLIOGRAFIA

Berman DA, Keller D, Kuo DZ, et al. Costs add use – for children with medical complexity in care management program. Pediatrics 2020;145(4).

Booth T, Ainscow M. Nuovo Index per l'inclusione. Roma: Carocci Faber 2021.

Brotto S. Etica della cura. Una introduzione. Napoli: Orthotes Editrice 2013.

Cohen E, Kuo DZ, Agrawal R, et al. Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. Pediatrics 2011;127:529-538.

Ianes D, Cramerotti S, Fogarolo F. Il nuovo PEI in prospettiva bio-psico-sociale ed ecologica. Trento: Erickson 2021.

McPherson M, Arango P, Fox H, et al. A new definition of children with special health care needs. Pediatrics 1998;102:137-140.

Sala R. Filosofia per i professionisti della cura. Roma: Carocci 2014.

Spinetta JJ. Rapporti tra medici, genitori, bambini: strategie di supporto alla famiglia del bambino malato. Notiziario della Federazione Italiana Associazioni Genitori di Oncoematologia Pediatrica 2000;2(1). www.fiagop.it/documents/notiziario_aprile_2000.pdf

L'addestramento ai genitori/caregiver dei pazienti cronico-complessi

È noto ormai da anni come la scienza Infermieristica (*Nursing*), all'interno della responsabilità dell'"assistenza generale infermieristica" ponga come punto fondamentale l'individuazione della funzione educativa, conferendo una piena dignità culturale e scientifica alla natura relazionale della professione, al tempo stesso dimostrando quanto l'aspetto educativo risulti fondamentale per l'efficacia del piano clinico-terapeutico.

D'altra parte, analogamente alla pedagogia, la scienza infermieristica moderna mostra una certa "ambivalenza", venendosi costantemente a creare una sorta di ponte tra scienze naturali e umane, utilizzando il professionista dell'educazione e l'infermiere la stessa metodologia di procedere per obiettivi. In questo senso, come lo studente sarebbe posto al centro della programmazione, "similmente il malato posto al centro del processo assistenziale è protagonista nella relazione, non subisce più passivamente scelte calate sulla propria testa". Pertanto possiamo a ragione sostenere una piena coincidenza tra attività educativa e *nursing*.

L'attività educativa è infatti un processo che rende concreto, in ogni persona, la trasformazione delle sue

Flaviana Tondi[1], Maria Chiara Albini[2], Francesca Grassi[3]

[1] Responsabile Continuità Assistenziale Ospedale/Territorio, AOU Meyer, Firenze; [2] Infermiera Rianimazione, AOU Meyer, Firenze; [3] Coordinatore Cure Domiciliari, AOU Meyer, Firenze

flaviana.tondi@meyer.it • maria.albini@meyer.it • francesca.grassi@meyer.it

Conflitto di interessi
Le Autrici dichiarano nessun conflitto di interessi.

© Copyright Fondazione dell'Ospedale Pediatrico Anna Meyer Onlus

Open Access
L'articolo è open access e divulgata/o sulla base della licenza CC-BY-NC-ND (Creative Commons Attribuzione – Non commerciale – Non opere derivate 4.0 Internazionale). L'articolo o il fascicolo può essere usata/o indicando la menzione di paternità adeguata e la licenza; solo a scopi non commerciali; solo in originale. Per ulteriori informazioni: https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.it

possibilità in capacità; senza di essa, le possibilità non si sviluppano e rimangono inefficaci.
È proprio in virtù di questo orientamento, preso atto della transizione epidemiologica in ambito pediatrico, ovvero del crescente numero dei bambini cronici e cronico-complessi, dove la sopravvivenza è spesso legata all'essere device-dipendenti, che si effettua un forte investimento in termini educazionali dei genitori/caregiver presenti nei vari contesti di vita del bambino o dei pazienti stessi, ai fini dell'autonomia.
Il processo educazionale, quasi esclusivamente affidato agli infermieri, osserva un approccio globale ai bisogni del bambino/ragazzo e l'attività educazionale è parte integrante della "cura".
Il fenomeno della cronicità pediatrica è inoltre accompagnato non di rado dal fenomeno della mobilità in ambito europeo ed extraeuropeo. Bambini provenienti da paesi con carenti livelli di qualità dei servizi sanitari e limitata offerta delle prestazioni impongono un rinnovamento della realtà nella quale si costruisce l'intervento sanitario, la quale evoca necessariamente un approccio multiculturale.
A tale proposito è indispensabile interrogarsi se le professioni sanitarie e sociali siano realmente pronte ad affrontare le nuove esigenze richieste da culture diverse. La collaborazione costante con la mediazione culturale diventa quindi irrinunciabile, al fine di ridurre le barriere e aiutare i professionisti sanitari e sociali a comprendere la cultura di riferimento, le tradizioni e l'esercizio del ruolo genitoriale.
Per lo più la sorprendente evoluzione delle tecnologie mediche, sempre meno invasive, sofisticate ma di semplice utilizzo e facilmente trasportabili in ogni contesto, insieme alla resilienza fisica e psicologica dei bambini, se autonomi o sostenuti da caregiver formati, consente loro la possibilità di partecipare ed essere inclusi nell'ambiente sia di vita che educativo/scolastico.
A tal proposito è d'obbligo ricordare come nel corso degli anni il termine disabilità abbia assunto differenti connotazioni. La maggiore rivoluzione concettuale si è avuta nel 2001, con la pubblicazione da parte dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) di un documento intitolato "International Classification of Functioning, Disability and Health" o ICF, ovvero la Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute, che si prefiggeva l'obiettivo di stilare una classificazione dei diversi aspetti della disabilità e individuare i componenti della salute, intesi come fattori fondamentali e costitutivi della salute e del benessere. La nozione divulgata nell'ICF definisce la disabilità come "la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo e i fattori personali e ambientali che rappresentano le circostanze in cui vive l'individuo".
Seguendo lo stesso principio, la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità (2006), definisce le persone con disabilità come quelle che presentano "minorazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali a lungo termine che in interazione con varie barriere possono impedire la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su una base di eguaglianza con gli altri". Da qui deriva la considerazione della disabilità non più come menomazione o deficit, ma come insieme complesso di limitazioni e potenzialità, avendo sempre ben presente l'unicità e l'individualità complessa di ogni persona.
Da qui un altro aspetto sostanziale dell'argomento – sino a quel momento pressoché ignorato – ossia il ruolo cardine che l'ambiente riveste nella concezione stessa che si ha di individuo disabile: invece di identificare l'handicap unicamente con la menomazione fisica della persona disabile, si è giunti all'assunto che tale svantaggio sociale deriva da un ambiente fisico e sociale inadatto

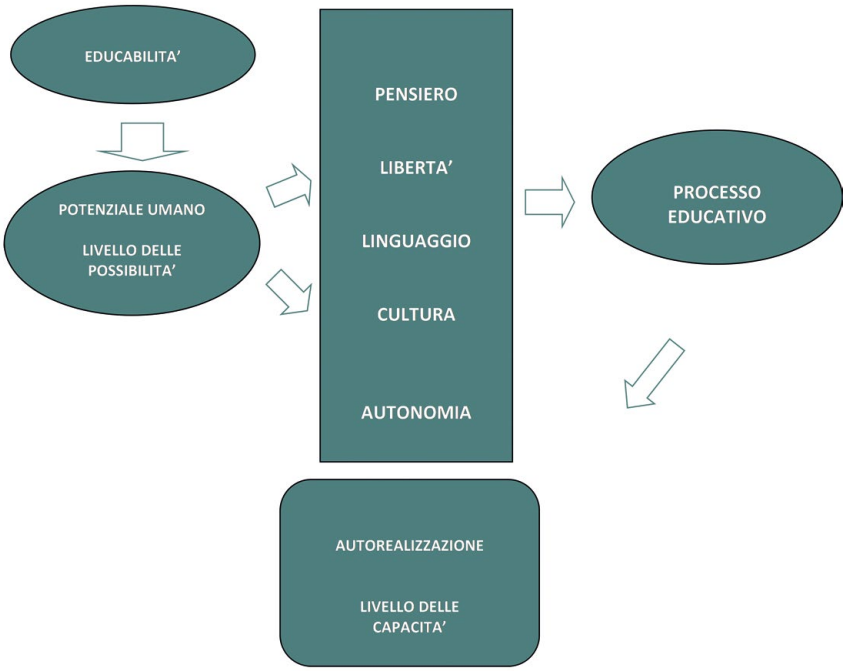


Figura 1. Flow-chart del processo educativo.

Figura 2. Azioni in simulata eseguite dai genitori/caregiver.

Figura 3. Azioni in simulata eseguite dai genitori/caregiver.

a supportare, rispettare e includere la persona con disabilità. L'handicap è quindi uno svantaggio riducibile attraverso la predisposizione di un ambiente idoneo e la capacità di gestire i bisogni in autonomia, sia pure con sostegno (Fig. 1).

Il progetto "Migliorare l'*empowerment* e la resilienza dei genitori/caregiver dei bambini cronico complessi e portatori di device", iniziato nell'anno 2018 presso la Rianimazione del nostro Ospedale, nasce e affonda le radici della propria metodologia sulle linee fin qui evocate.

Rivolge infatti il proprio interesse ai pazienti in età pediatrica e adolescenziale con bisogni complessi, nascendo dall'esigenza di migliorare l'autonomia e la resilienza dei bambini/adolescenti e dei familiari, un processo che prevede una concreta integrazione tra la struttura ospedale e i servizi territoriali attivati intorno ai bisogni del bambino.

Il percorso educativo è rivolto al caregiver, familiari o comunque alle persone che si prenderanno cura direttamente del piccolo paziente ed è strutturato e documentato attraverso l'utilizzo di specifici strumenti, come ad esempio un opuscolo informativo e/o video tutorial, consegnati a chi si appresta a sostenere il bambino nel proprio contesto di vita.

L'opuscolo e/o video tutorial, nasce grazie all'impegno di un gruppo di operatori sanitari specializzati in ambito pediatrico e appassionati del proprio lavoro: in esso, oltre ai passaggi fondamentali dell'attività di routine quotidiana e alle indicazioni sulle manovre di primo soccorso, sono anche riportati i recapiti telefonici o email

Figura 4. Azioni in simulata eseguite dai genitori/caregiver.

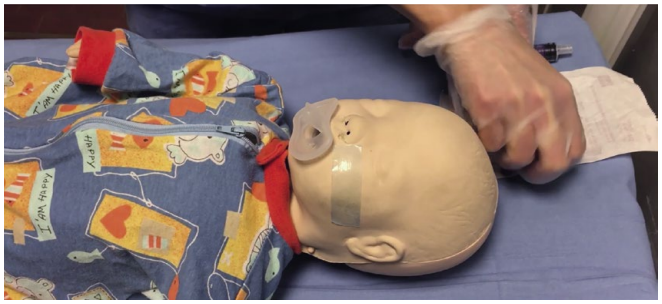


Figura 5. Applicazione nastro siliconato.

Figura 6. Calcolare il repere del SNG.

per contattare la struttura e i professionisti di riferimento. Per condurre il processo educativo gli operatori devono possedere competenze specifiche riferite all'educazione terapeutica, alla clinica e alla pianificazione del percorso educativo, al tempo stesso procedendo a un'attenta valutazione clinica del singolo paziente pediatrico.
Il percorso è infatti personalizzato in base ai singoli bisogni e necessità. Inizialmente vengono individuati e definiti i problemi educativi prioritari (di sicurezza) e i contenuti essenziali da trasmettere. Viene individuato il soggetto destinatario principale dell'intervento educativo (caregiver), accertandosi delle sue capacità di comprensione delle informazioni sanitarie da trasmettere e delle abilità manuali necessarie alla messa in pratica degli insegnamenti. Nel caso non fosse possibile l'individuazione di alcun soggetto da educare si definiranno strategie alternative con l'aiuto dell'assistente sociale.
Il percorso educativo tuttavia si avvia nel momento in cui i genitori/caregiver esprimono consapevolmente la disponibilità a imparare. La cura dello specifico setting formativo, esclusivamente dedicato, avviene senza trascurare alcun dettaglio.
L'iniziale analisi dei bisogni porta con sé anche l'identificazione di eventuali fattori di rischio individuali: al centro del processo formativo si devono infatti porre sia la prevenzione che il riconoscimento delle eventuali situazioni critiche e dei loro meccanismi d'insorgenza. La simulazione corretta, ad esempio nell'insufficienza respiratoria o nella nutrizione artificiale "medicazioni, cambi di device, ecc."(simulate Figg. 2-6) aiuta a mettere in pratica ciò che esponiamo verbalmente, consentendo la verifica osservazionale dell'apprendimento di cui sono previsti più momenti di verifica, dando così ai familiari/caregiver la possibilità, confrontandosi sulle difficoltà incontrate, di costruire insieme soluzioni alternative, viene così modulando il processo formativo alle loro esigenze specifiche.
Al termine vengono documentate le attività educative svolte attraverso una certificazione delle competenze acquisite. La certificazione dell'avvenuta formazione favorirà la continuità assistenziale con la trasmissione delle informazioni ai vari setting assistenziali territoriali coinvolti nel piano di dimissione.
Tale strumento permette anche la tracciabilità (con la sigla dell'operatore che ha seguito l'intervento e ha valutato l'esito) e la temporalità (con la data dello svolgimento delle attività), utile in quei casi dove si ravvisi la necessità di un *retraining* ravvicinato.

Gli obiettivi educativi prioritari o obiettivi di sicurezza indicano le competenze che tutti familiari dei nostri piccoli pazienti, nello stesso stato di rischio, e i loro caregiver, devono possedere al più presto – per ragioni di sicurezza – al fine di affrontare in maniera lineare e sicura il passaggio tra ambiente protetto ospedaliero e domicilio: transizione, quest'ultima molto spesso caratterizzata dalla marcata e giustificata tensione emotiva dei familiari.

BIBLIOGRAFIA DI RIFERIMENTO

Brotto S. Etica della cura. Una introduzione. Napoli: Orthotes Editrice 2013.

Caso R. Bambini in ospedale. Per una pedagogia della cura. Roma: Editoriale Anicia s.r.l. 2015.

Kanizsa S. Pedagogia ospedaliera: l'operatore sanitario e l'assistenza al malato. Roma: Edizioni NIS 1993.

Mortari L. Filosofia della cura. Milano: Raffaello Cortina Editore 2015.

Organizzazione Mondiale della Sanità. ICF-CY. Trento: Erickson 2007.

La realtà toscana per l'assistenza al bambino affetto da malattia cronica complessa

Alessandro Monaci[1], Matteo Botti[2]

[1] UOC Pediatria e Neonatologia di Grosseto, AUSL Toscana Sud Est;
[2] UOC Pediatria di Livorno, AUSL Toscana Nord Ovest

alessandro1.monaci@uslsudest.toscana.it

Conflitto di interessi
Gli Autori dichiarano nessun conflitto di interessi.

© Copyright Fondazione dell'Ospedale Pediatrico Anna Meyer Onlus

Open Access
L'articolo è open access e divulgata/o sulla base della licenza CC-BY-NC-ND (Creative Commons Attribuzione – Non commerciale – Non opere derivate 4.0 Internazionale). L'articolo o il fascicolo può essere usata/o indicando la menzione di paternità adeguata e la licenza; solo a scopi non commerciali; solo in originale. Per ulteriori informazioni: https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.it

INTRODUZIONE

Le malattie croniche sono una realtà in costante aumento nella popolazione pediatrica. Tra queste un numero ridotto in valore assoluto di bambini risulta affetto da patologie che si esprimono con una particolare complessità clinica (*Children with Medical Complexity* – CMC – secondo la definizione anglosassone). Queste sono l'espressione di un gruppo eterogeneo di condizioni cliniche, congenite o acquisite, però tutte caratterizzate da un notevole impatto

assistenziale, familiare, sociale ed economico.
Per esempio, rientrano in questo insieme le paralisi cerebrali gravi, le malattie genetico-malformative, degenerative, neurologiche, metaboliche severe, disabilità conseguenza di danni cerebrali e/o midollari.
È sotto l'occhio di tutti come, almeno nelle nostre latitudini, i progressi in campo scientifico e tecnologico abbiano modificato la prognosi della maggior parte di queste condizioni per cui quelle che un tempo anche non lontano avevano una ridottissima aspettativa di vita, oggi manifestano sopravvivenze che oltrepassano l'età appannaggio delle cure pediatriche.
Sono situazioni in cui realisticamente la guarigione non è più possibile e gli obiettivi da perseguire, tutt'altro che secondari e semplici da raggiungere, sono il massimo della salute e della qualità di vita possibili.
L'ultima legge di riforma del Servizio Sanitario della Toscana ha prestato particolare attenzione alla grave cronicità pediatrica. A questo tema, infatti, ha dedicato un intero comma in cui parla di precoce presa in carico integrata, di coordinamento tra i centri di riferimento presenti in Toscana per la predisposizione di protocolli condivisi e da ultimo, ma assolutamente non per importanza, di disponibilità di cure idonee prossime alla residenza della famiglia.
Sempre la stessa norma ha attribuito all'Azienda Ospedaliero-Universitaria Meyer l'attività di coordinamento e di programmazione della Rete pediatrica regionale che per il percorso della cronicità vuol dire uno stretto legame ospedale-territorio con la definizione e condivisione di protocolli clinici e PDTA (Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali), l'individuazione dei livelli e delle sedi di interventi in base ai bisogni, la promozione di una forte integrazione multiprofessionale e multidisciplinare. In questa prospettiva gli accessi all'ospedale pediatrico di III livello sarebbero limitati alla fase di diagnosi, al follow-up periodico o alla gestione delle complicanze più importanti. Il resto del percorso deve trovare nei nodi della rete territoriale pediatrica e nelle pediatrie di II e I livello le risposte più appropriate.

LA DOMANDA DI SALUTE

Conoscere la numerosità e la distribuzione dei bambini CMC nelle diverse aree è quanto mai importante per definire le risorse necessarie ai loro bisogni, specie per l'assistenza territoriale. Non è però semplice contarli con precisione perché le fonti possono essere molteplici per cui bisogna ricorrere ad algoritmi e stime. Per le CMC in età pediatrica viene attribuita una prevalenza dello 0,5% (1:200) che se ricondotta alla popolazione 0-18 anni residente in Toscana (474.634 – ISTAT, 2020) significa 2.373 minori. Naturalmente i criteri d'inclusione possono portare a risultati molto diversi. Per esempio, da una indagine retrospettiva condotta nel territorio dell'USL di Bologna che ha considerato minori CMC che facevano uso di presidi medici invasivi, quali CVC e PEG, tracheotomia e supporti ventilatori, la prevalenza è risultata di 1.7:10.000. Recentemente l'UOC Sistema Demografico ed Epidemiologico dell'AUSL Toscana Sud Est ha condotto un'analisi sui ricoveri, in regime ordinario o di day hospital, dei minori di 18 anni residenti nelle province di Arezzo, Grosseto e Siena dimessi da reparti pediatrici (pediatria, nefrologia pediatrica, neuropsichiatria infantile, neurochirurgia pediatrica, onco-ematologia pediatrica, chirurgia pediatrica, cardiochirurgia pediatrica, urologia pediatria), considerando sia le diagnosi principali delle SDO che le successive. Una prima analisi è stata svolta per fare una stima di queste patologie nella popolazione generale; una seconda analisi individua, invece, il numero di bambini e ragazzi che hanno necessitato di più di un ricovero nell'anno. I risultati sono riportati nella Tabella I.
Probabilmente nel futuro prossimo dati in grado di

Tabella I. Area AUSL Toscana Sud Est: minori con pluripatologia - ricoveri ordinari e day hospital.

Anno	Popolazione 0-18 AUSL Toscana Sud Est	Minori di età con primo ricovero nell'anno	%	Minori di età con più di un ricovero nell'anno	%
2016	124.775	588	0,5	169	0,1
2017	123.827	574	0,5	141	0,1
2018	122.788	508	0,4	134	0,1
2019	121.554	516	0,4	140	0,1
2020	119.852	415	0,3	92	0,08

riflettere maggiormente la realtà potranno essere forniti dal registro del portale PASS - Percorsi Assistenziali per Soggetti con bisogni Speciali (http://www.toscana-accessibile.it/pass-percorsi-assistenziali-per-i-soggetti-con-bisogni-speciali), un programma assistenziale che ogni operatore sanitario dovrebbe conoscere e diffondere presso l'utenza più fragile. Attraverso la piattaforma PASS è possibile descrivere e registrare i bisogni speciali, quindi anche clinico-assistenziali, delle persone con disabilità e rendere disponibile l'informazione ai principali sistemi informativi sanitari. L'obiettivo di questo programma, infatti, è quello di favorire un accesso equo ai servizi sanitari nei diversi ambiti di erogazione delle cure: dalle prestazioni ambulatoriali, alle prestazioni in regime di ricovero, dai servizi di emergenza-urgenza a quelli di prevenzione. In sostanza per le persone con disabilità potrà essere più facile accedere ai servizi sanitari e trovare una risposta personalizzata e di qualità, per i diversi bisogni assistenziali.
Pur nell'attesa di una maggiore conoscenza epidemiologica, è verosimile che la distribuzione di questa popolazione sia più numerosa nelle aree più densamente abitate e con servizi sanitari accessibili, mentre l'organizzazione e la realizzazione di percorsi improntati a criteri di omogeneità assistenziale, equità e qualità potrebbero essere erogati con difficoltà a chi risiede in aree penalizzate dalla collocazione geografica e da infrastrutture insufficienti.

L'OFFERTA DELLA RETE

Con l'implementazione di una Rete pediatrica regionale, la Toscana ha inteso promuovere una forte integrazione tra tutte le strutture ospedaliere e territoriali coinvolte nella messa in atto dei percorsi clinico-assistenziali. L'obiettivo è quello di creare un sistema in grado di lavorare in modo unitario onde ottimizzare i tempi di intervento, fornire risposte tempestive e dare continuità al percorso di cura. La continuità e la condivisione delle cure è particolarmente importante per i bambini/adolescenti CMC che altrimenti sarebbero esposti a ricoveri frequenti e prolungati.
Di questa rete i nodi sono rappresentati dall'Ospedale Pediatrico Meyer; dalle UUOOCC Pediatria dei presidi ospedalieri della Regione; dalle Zone-Distretto deputate all'erogazione dell'assistenza territoriale. Inoltre, la rete può contare sulla presenza di due centri di elevata specializzazione rappresentati dall'IRCCS Fondazione Stella Maris, Calambrone (PI), cui la Regione ha attribuito una parte significativa della funzione ospedaliera per la neuropsichiatria infantile e l'Ospedale del Cuore di Massa (già Ospedale Pediatrico Apuano), afferente alla Fondazione Monasterio, presso il quale vengono trattate le cardiopatie congenite e di due reparti di Pediatria ad alta competenza specie emato-oncologica (AOU Pisa) e Neurologica (AOU Siena).
Il Meyer è ospedale pediatrico di alta specializzazione e riferimento nazionale per l'alta complessità pediatrica. Recentemente ha raggiunto l'ambito accreditamento *Joint Commission International* (JCI) ed è prossimo a diventare un Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS). Tutto questo gli attribuisce il naturale ruolo di indirizzo e coordinamento per tutte le specialità pediatriche. Nell'offerta delle attività sanitarie che quotidianamente eroga è strutturato un servizio dedicato alla cura al bambino clinicamente complesso che, oltre all'ordinaria attività di presa in cura e follow-up, cura l'addestramento dei familiari sull'utilizzo dei presidi e degli ausili e ne monitorizza il grado di autonomia raggiunto prima della dimissione dall'ospedale. Questa attività si concretizza anche con la compilazione e la consegna di una scheda di *handover*, nonché dei fabbisogni in dispositivi medici, per chi opera territorio. Ulteriori servizi messi a disposizione del Meyer e spesso coinvolti a supporto del bambino CMC sono quelli di nutrizione, riabilitazione, pneumologia, terapia del dolore e cure palliative.
Il trasferimento di un bambino clinicamente complesso da un reparto di cura a casa rappresenta un momento delicato sia sul piano organizzativo che emotivo. Destinataria del passaggio di consegne è la zona-distretto di residenza del bambino, una delle 26 in cui attualmente è suddiviso il territorio della Regione. Il braccio operativo della zona-distretto è l'Agenzia di Continuità Ospedale Territorio (ACOT) che rappresenta il nodo della rete che garantisce la presa in carico dei bisogni emersi durante il ricovero, attraverso la predisposizione e l'attuazione di un progetto assistenziale personalizzato (Piano di Assistenza Individuale, PAI). L'équipe multiprofessionale che la costituisce è formata da medico di comunità, infermiere afferente all'Assistenza Territoriale, assistente sociale, terapista della riabilitazione ed è integrata da pediatra di famiglia ed eventualmente da altri specialisti (p.e. NPI, nutrizionista, pneumologo, palliativista).
La dimissione dal reparto di degenza è preceduta da una comunicazione e un passaggio di consegne all'ACOT che così è in grado di fare una propria programmazione, provvede all'acquisizione degli ausili necessari e, se necessario, forma il personale che sarà inviato a fornire l'assistenza a domicilio. Il dialogo con l'ospedale pediatrico è facilitato dalle nuove tecnologie di comunicazione come la piattaforma di teleconsulto resa disponibile dalla Regione Toscana.

Naturalmente, il buon funzionamento della rete prevede che quando un bambino CMC rientra a casa anche il reparto di Pediatria più vicino alla sua residenza ne sia al corrente. La Pediatria ospedaliera di prossimità, infatti, svolge un ruolo non secondario: interviene nei percorsi assistenziali di emergenza/urgenza; può accogliere il bambino CMC in caso di eventi acuti, spesso evitando trasferimenti al centro di riferimento; offre la possibilità di svolgere in loco attività sanitarie programmate (controlli specialistici, indagini diagnostiche, terapie); è interlocutore privilegiato di chi lavora nel territorio; rappresenta un ulteriore punto di riferimento e di tranquillità per le famiglie. L'attenzione verso il bambino CMC è un'attività qualificante per ogni reparto di Pediatria che sottolinea la preparazione, la motivazione e la passione dei professionisti che lo compongono.

LA FAMIGLIA

È fuor di dubbio che la famiglia rappresenti un elemento fondamentale per il benessere del bambino, oggetto e in qualche modo anche soggetto della rete. Garantisce assistenza e trattamenti per 365 giorni all'anno (una famiglia arriva a erogare fino a 9 ore al giorno di assistenza sanitaria al proprio figlio CMC) e per questo i genitori vengono istruiti a utilizzare apparecchiature e ausili (aspiratori, ventilatori, macchine della tosse, pompe per la nutrizione artificiale); a sostituire in caso di necessità cannule tracheostomiche o PEG; a fare le manovre di rianimazione cardio-polmonare; a somministrare terapie; oltre a occuparsi anche dei bisogni di un figlio che non sarà mai in grado di soddisfarli da solo.
Le energie fisiche ed emotive che spende in questo impegno non hanno pari e la rendono più vulnerabile. Spesso uno dei genitori, quasi sempre la mamma, rinuncia al lavoro, ma non è l'unica cosa che cambia. Quando una malattia incide così tanto su ritmi e sulla qualità di vita si riducono sensibilmente le relazioni amicali, la possibilità di partecipare a eventi e le occasioni di svago.
La mobilità della famiglia diventa condizionata dal dover ricorrere ad ausili (carrozzine, sempre più ingombranti; necessità di automezzi modificati) e spesso ostacolata da barriere architettoniche.
Il rischio di isolamento sociale è elevato e alla fine tutto questo carico di lavoro, di responsabilità, di stress ha ripercussioni sulla salute dei suoi componenti. Per esempio, dati di letteratura evidenziano come la speranza di vita delle mamme di bambini con ritardo mentale, a 20 anni di vita dei loro figli e oltre, sia significativamente inferiore a quella delle mamme dei bambini normali.
Le cause prevalenti sono rappresentate da un'aumentata incidenza di patologie cardiovascolari, tumori e incidenti domestici. Questi ultimi sono attribuiti prevalentemente al carico assistenziale elevato che queste mamme devono sostenere e a carenza di riposo notturno.
Di tutto questo il sistema assistenziale deve avere consapevolezza per studiare soluzioni che possano offrire a queste famiglie opportunità di recupero delle energie (programmi di aiuto psicologico e educativo ai genitori, di sostegno relazionale delle famiglie; ricoveri di sollievo).
Al proposito, importante il ruolo delle associazioni di volontariato e tutela promosse dagli stessi utenti che anche in Toscana favoriscono l'incontro e lo scambio di esperienze tra chi ha gli stessi bisogni assistenziali e sociali, facendosene portavoce anche attraverso gli strumenti di partecipazione messi a disposizione dalla Regione.

CONCLUSIONI

I bambini CMC sono affetti da condizioni cliniche rare o pluripatologie che nell'arco di una intera vita professionale un medico o un infermiere che lavorano al di fuori di centri di riferimento hanno ridotte opportunità di incontrare e di seguire nel tempo.
Ne deriva che alla base di una Rete che voglia estendersi e ad affermarsi debba essere privilegiata la formazione del personale coinvolto nella loro assistenza (pediatri, medici di famiglia, medici di comunità, infermieri, terapisti della riabilitazione, operatori socio-sanitari) affinché ne risultino indirizzi e approcci condivisi.
Mai come in questo caso una formazione appropriata offre gli strumenti di conoscenza necessari per allargare il proprio punto di vista oltre la malattia del bambino. Oltre al personale direttamente interessato, la natura e la dimensione del problema e le prospettive future suggerirebbero che questo tema venga trattato nelle Scuole di Specializzazione in Pediatria e, almeno per quanto riguarda la Toscana, nel Corso regionale di formazione specifica in Medicina Generale.
La complessità assistenziale di questi pazienti risiede, infatti, nella natura socio-sanitaria dei loro bisogni che richiedono prestazioni sanitarie e azioni di protezione sociale organizzate, come accennato in precedenza, sulla base di progetti personalizzati.
Anche per questi minori di età vale quanto sottolineato dalla Convenzione di New York sui Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza, recepita dal nostro ordinamento legislativo, per cui i bambini e gli adolescenti devono essere seguiti in ambiente dedicato e specializzato e devono essere curati in ospedale solo nel caso in cui

l'assistenza di cui hanno bisogno non possa essere fornita a pari livello a domicilio o presso ambulatori.
Altro diritto da ricordare è quello di poter stare a casa propria in quanto per il bambino con patologia cronica ciò significa essere circondato dai propri affetti e provare meno ansia e depressione.
Le attività specialistiche, ancorché situate in ospedale, devono indirizzarsi prevalentemente verso l'attività ambulatoriale facendo ricorso al ricovero solo in caso di eventi acuti o di particolare impegno assistenziale; inoltre devono integrarsi nei contesti educativi e inclusivi come, per esempio, la scuola.
L'aspetto relazionale è un ambito da privilegiare per cui, quando possibile, i sanitari di riferimento devono essere i soliti, coordinati da un pediatra, in modo da garantire la continuità dell'intervento.
La nostra Regione può contare su risorse pediatriche, territoriali e ospedaliere, di ottimo livello, in grado di rispondere ai bisogni di salute dei bambini/adolescenti CMC ovunque si trovino.
L'integrazione tra competenze e professionalità, il coordinamento degli interventi, nonché il senso di appartenenza a uno stesso sistema di cure dei professionisti che ne fanno parte assume un particolare valore nel caso dell'assistenza a questi bambini e va perseguito con convinzione e determinazione.

Ringraziamenti

Ringraziamo Armando Orfeo che ci ha autorizzato alla pubblicazione del suo disegno: "Coralità", tecnica mista su carta.

BIBLIOGRAFIA DI RIFERIMENTO

Brooks JC, Strauss DJ, Shavellew RM, et al. Recent trends in cerebral palsy survival. Part II: individual survival progrosis. Dev Med Child Neurol 2014;56:1065-1071.

Fairthorne JF, Hammond G, Bourke J, et al. Early mortality and primary causes of death in mothers of children with intellectual disability or autism spectrum disorder: a retrospective cohort study. Plos One 2014;9:e113430.

Fraser LK, Murtagh Fliss EM, Aldridge J, et al. Health of mothers of children with a life-limiting condition: a comparative cohort study. Arch Dis Child 2021;106:987-993.

Gallo M, Agostiniani R, Pintus R, et al. The child with medical complexity. Ital J Pediatr 2021;47:1.

Grugnetti M, Cristofanelli P, Brocani P, et al. Studio di prevalenza della malattia cronica e grave disabilità in età evolutiva e analisi dei costi. Medico e Bambino 2013:32: 243-250.

Huth K, Long-Gagne S, Mader J, et al. Understanding the needs of children with medical complexity. MedEdPORTAL 2018;14:10709.

Landfeldt E, Thompson R, Sejersen T, et al. Life expectancy at birth in Duchenne muscolar dystrophy: a systematic review and meta-analysis. Eur J Epidemiol 2020;35:643-653.

Lazzarin P, Schiavon B, Brugnaro L, et al. Parents spend an average of nine hours a day providing palliative care for children at home and need to maintain an average of five life-saving devices. Acta Pediatrica 2018;107:289-293.

Legge 27 maggio 1991 n. 176. Ratifica ed esecuzione della convenzione sui diritti del fanciullo, fatta a New York il 20 novembre 1989.

Legge Regionale 28.12.2015 n. 84. Riordino dell'assetto istituzionale e organizzativo del Sistema Sanitario Regionale. Modifiche alla Legge 40/2005.

Nisticò F, Piacentini P. Aggiornamento sui ricoveri per patologi complesse pediatriche. UOC Sistema Demografico ed Epidemiologico, AUSL Toscana sud est 2021.

Regione Emilia-Romagna. La Rete delle Cure Palliative Pediatriche della Regione Emilia-Romagna.

Romley JA, Shah AK, Chung PJ, et al. Family provided health care for children with special health care needs. Pediatrics 2017;139:e20161287.

Il servizio sociale ospedaliero e la famiglia del bambino clinicamente complesso

I pazienti che presentano problemi complessi legati alla presenza di diverse comorbilità necessitano di un'attenzione elevata e comportano un carico assistenziale maggiore; tale condizione richiede al sistema dei servizi e alle famiglie un grande impegno collaborativo. Prendersi cura di figli con situazioni cliniche complesse richiede un grande dispendio di energie e di tempo e comporta spesso alti livelli di stress, i quali possono sfociare in stati di depressione, affaticamento, scarsa salute fisica e isolamento sociale [1]. Affinché anche il nucleo familiare possa percepirsi e viversi non soltanto in una dimensione di cura e accudimento del figlio con problematiche di salute, ma possa anche immaginare e organizzare la propria vita dando a ciascun membro del nucleo la possibilità di realizzare le proprie aspettative e desideri, è necessario mantenere una visione realistica della situazione e progettare l'intervento su un periodo medio-lungo. Talvolta osserviamo come la presenza di una complessità sanitaria in un nucleo familiare, che sicuramente mette in crisi equilibri di singoli, coppie e famiglie, modifichi le aspettative di ciascun membro e il loro stile di vita; obiettivo condiviso deve essere quindi il prendersi cura non soltanto del piccolo paziente ma anche della sua famiglia, comprendendo nella cura i

A cura dell'Ufficio del Servizio Sociale Ospedaliero
Laura Mori, Sandra Niccoli, Maddalena Turco
Con il contributo di Elisa Ciapetti, studentessa del Corso di laurea triennale in Servizio sociale dell'Università di Firenze
AOU Meyer
laura.mori@meyer.it

Conflitto di interessi
Le Autrici dichiarano nessun conflitto di interessi.

© Copyright Fondazione dell'Ospedale Pediatrico Anna Meyer Onlus

Open Access
L'articolo è open access e divulgata/o sulla base della licenza CC-BY-NC-ND (Creative Commons Attribuzione – Non commerciale – Non opere derivate 4.0 Internazionale). L'articolo o il fascicolo può essere usata/o indicando la menzione di paternità adeguata e la licenza; solo a scopi non commerciali; solo in originale. Per ulteriori informazioni: https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.it

legami familiari e amicali che possono sostenerli anche fuori dalle mura domestiche.
La complessità richiede agli operatori delle varie professioni (pediatra, medico, specialista, fisioterapista, psicologo) uno sforzo per immaginare e progettare insieme coinvolgendo, nelle varie fasi del processo d'aiuto e della presa in carico, la famiglia (caregiver) e, quando possibile, anche il paziente, attraverso un approccio adeguato all'età e alla sua condizione che possa permettergli di esprimersi e autodeterminarsi.
Il lavoro del servizio sociale quale professionalità che utilizza la metodologia del lavoro di rete contribuisce alla creazione di legami, sinergie, connessioni tra le varie risorse formali e informali, tra l'ospedale e il territorio e tra le diverse professioni coinvolgendo i vari attori, facilitandone gli scambi e promuovendo un'azione simultanea e sinergica tra di loro.
Il lavoro di rete è un lavoro di grande collaborazione che, come evidenzia Campanini [2], riconosce l'altro quale soggetto che presenta delle potenzialità, che è in grado di autodeterminarsi e con il quale può essere condiviso un progetto in una relazione di reciprocità che influenza mutualmente i soggetti.
Nel periodo che va dal 1° gennaio 2020 al 30 giugno 2021 sono state richieste dal servizio Cura del Bambino Clinicamente Complesso 78 consulenze al servizio sociale ospedaliero (Fig. 1). Di queste, 53 consulenze sono state effettuate presso la Terapia Intensiva Neonatale, ove il minore è stato trasferito alla nascita, permettendo una presa in carico della famiglia. Un obiettivo del Servizio Sociale Ospedaliero è sicuramente quello di riuscire a favorire il più possibile una conoscenza precoce di tali nuclei per migliorare la promozione e l'attivazione di strategie che facilitino l'accesso a percorsi sociali e sanitari personalizzati, accessibili, fruibili e in continuità tra ospedale e territorio. Questa conoscenza della situazione, condivisa anche nel gruppo di lavoro multiprofessionale, permette di preparare con anticipo la dimissione del paziente e il suo rientro al domicilio.
Nella rianimazione del nostro Ospedale questa modalità di lavoro, che raggruppa in un briefing settimanale i professionisti sanitari (anestesisti, coordinatore infermieristico della rianimazione, medici del servizio del bambino complesso, infermieri, *bed manager* e responsabili della continuità assistenziale ospedale-territorio) e psico-sociali, permette sin da subito l'avvio di un confronto tra i diversi professionisti coinvolti non soltanto allo scopo di ridurre quanto più possibile il disagio di un prolungato ricovero ospedaliero, ma soprattutto per permettere un lavoro corale, una presa in carico multidisciplinare che fa da ponte verso il territorio di residenza. Tale connessione, ospedale e territorio, non soltanto sostiene la famiglia, ma promuove la formazione del personale che, a diverso titolo, si prenderà cura del piccolo paziente e della sua famiglia; è necessario quindi interessare tutti gli attori coinvolti nel percorso: la famiglia, l'ospedale, il pediatra, il centro per l'ADI (assistenza domiciliare indiretta) e i servizi sociali territoriali, il servizio di neuropsichiatria infantile del territorio, modulando gli interventi in base alle esigenze della famiglia e del minore. Oltre alla rete formale istituzionale, un ruolo importante è svolto dalla rete informale, costituita dalle associazioni di volontariato e dalle associazioni dei genitori che già nel ricovero ospedaliero possono entrare in contatto con la famiglia diventando anch'essi un nodo della rete che attraverso la propria esperienza può supportare e indirizzare la famiglia.
Le famiglie, da quanto osservato, spesso hanno necessità

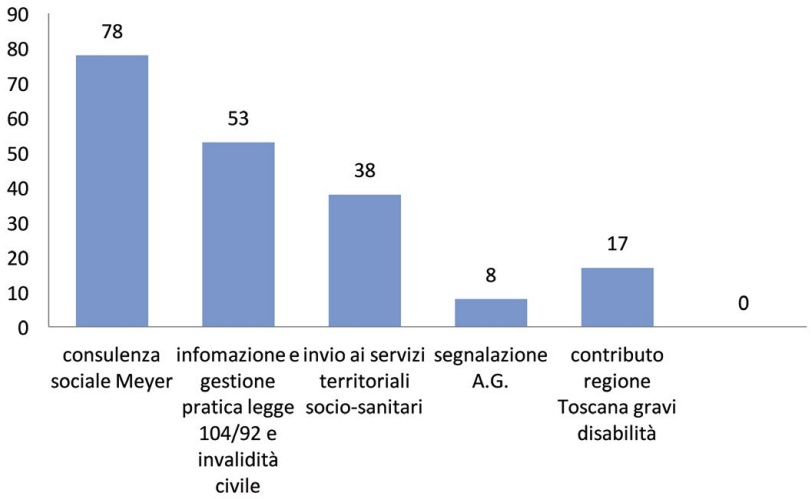


Figura 1. Consulenza sociale Meyer: servizio di orientamento e consulenza fornito dagli assistenti sociali ospedalieri; in questo rientra anche il servizio di accoglienza abitativa per i genitori con bambini ricoverati che provengono da fuori Firenze.
Informazione e gestione pratica legge 104/92 e invalidità civile: orientamento e informazione riguardo alle modalità di richiesta del riconoscimento di invalidità civile e di altri benefici (economici e non) connessi allo stato di disabilità.
Invio ai servizi territoriali socio-sanitari: invio della famiglia, previo consenso della stessa, ai servizi socio-sanitari presenti sul territorio, per attivare una presa in carico.
Segnalazioni A.G.: situazioni in carico caratterizzate da particolare fragilità per le quali è stato richiesto l'intervento dell'autorità giudiziaria (Tribunale per i Minorenni e Tribunale Ordinario, quest'ultimo coinvolto tramite la figura del Giudice Tutelare).
Contributo regionale Toscana. Gravi disabilità: famiglie che hanno ottenuto il contributo previsto dalla L.R. 73/2018 (contributo a favore di famiglie con figli minori disabili).

di essere supportate nel percorso di cura ma anche di essere accompagnate nella comprensione della diagnosi e delle implicazioni che la stessa comporta, nell'elaborazione di strategie per fronteggiare il carico assistenziale e, infine, nella ricerca delle possibili soluzioni. Il Servizio Sociale può avere un ruolo importante nella "traduzione" dell'impatto che l'assistenza del figlio con gravi problematiche sanitarie ha sulla vita e sulla quotidianità del nucleo, affinché sia possibile "capire dove si annidano le situazioni di rete deboli o inesistenti e dove queste si cumulano con situazioni di maggiore difficoltà. Dal Rapporto ISTAT si lascia intendere che reti più fragili sono anche associate a realtà familiari e contesti sociali più fragili. Indagare su questo aspetto può essere di grande aiuto per attivare politiche e interventi sociali di sostegno più efficienti rispetto ai bisogni della popolazione" [3].

Nella conoscenza della famiglia attraverso il colloquio l'assistente sociale deve avere attenzione sia per i fattori di rischio che per quelli protettivi, evidenziando i segni di malessere e benessere che, nel contesto ospedaliero, è possibile osservare. Questa modalità di lavoro permette la creazione, previa raccolta del consenso, di un collegamento con il servizio sociale territoriale al fine di promuovere una presa in carico della situazione, laddove sconosciuta, per facilitare ogni tipo di aiuto; inoltre, il servizio sociale ospedaliero partecipa quando necessario a un raccordo con il servizio di dimissioni complesse e assistenza domiciliare integrata. Laddove la famiglia risieda lontano dall'Ospedale o si sia rilevata la necessità di un maggior sostegno al nucleo e/o raccordo tra i servizi, i bambini possono essere temporaneamente dimessi nelle strutture di ospitalità della rete del Meyer per facilitare e accompagnare la famiglia verso il proprio domicilio, con un distacco modulato dalla struttura ospedaliera, per rafforzare le competenze del nucleo e per garantire un rientro maggiormente sicuro a casa.

La continuità assistenziale, da sempre caratteristica specifica dei servizi ospedalieri e più in generale sanitari, dovrà necessariamente essere estesa anche a tutti i servizi riabilitativi, sociali ed educativi presenti sul territorio di afferenza del paziente, al fine di fornire un supporto integrato alle famiglie, così da accompagnarle lungo tutto il percorso di cura e, successivamente, di dimissione e rientro presso la propria abitazione. Il coordinamento delle cure e la sua implementazione su una scala più ampia sono dunque strettamente connessi a un incremento della qualità assistenziale fornita dal nostro sistema di servizi.

Il Servizio Sociale Ospedaliero inoltre accoglie le eventuali richieste e accompagna le famiglie nelle prime fasi della domanda per il riconoscimento dell'invalidità civile e L. 104/92, oltre a orientare la famiglia al conseguimento dei benefici previsti da leggi regionali (come da la L.R. della Toscana 73/18) o statali. L'avvio della pratica e il successivo riconoscimento delle tutele previste dalla legge sono un elemento importante nella presa in carico e nella progettualità della famiglia. La legge concede emolumenti economici che supportano la cura e l'assistenza del paziente; inoltre l'ottenimento del riconoscimento della legge 104/92 art.3.3 concede ai genitori i permessi per l'astensione dal lavoro per gravi motivi di salute del figlio. Per agevolare i pazienti e le loro famiglie all'accesso dei benefici diretti e indiretti connessi a queste certificazioni è stato siglato un accordo con INPS per la compilazione del certificato medico telematico da parte dei medici specialisti dell'ospedale e promosso un percorso virtuoso di collaborazione con gli uffici preposti alle valutazioni medico legali.

La nostra professione, che mette al centro la persona nella sua unicità, si fonda e si nutre dei valori che ne riconoscono la dignità, la libertà e l'uguaglianza. La garanzia e la salvaguardia di questi diritti consentono alle famiglie di poter scegliere come farsi aiutare a farsi carico della loro situazione, avendo la possibilità di decidere, in virtù di questi, se affiancare alle cure genitoriali anche un'attività lavorativa e la possibilità di coltivare gli interessi e desideri personali. Quindi, lavorando con i "caregiver", appare chiaro che le cure quotidiane che essi sostengono per i loro figli con bisogni particolari, non possano non tenere conto delle loro aspettative e ambizioni, sebbene nella presa in carico l'alleanza con i genitori sia uno strumento importante, ma non l'obiettivo del nostro operato.

"L'umiltà del marciatore è quella di chi sa di poter costruire qualcosa solo se si muove in modo realistico (restando con i piedi per terra) e tenace (muovendosi un passo alla volta), due stili senza i quali non si impara a fronteggiare la fatica, che è il pane quotidiano del marciatore" [4]. Lavorare con i pazienti con gravi problematiche sanitarie ci impone di rimanere ben saldi al suolo e ben aderenti alla realtà, per la situazione sanitaria complessa e spesso anche instabile, ma richiede anche a noi operatori e alle famiglie una costanza e una disciplina che ci permetta di fronteggiare il quotidiano perché diventi un tempo possibile e reale dove pensare, coltivare e far crescere progettualità condivise a sostegno delle famiglie stesse.

BIBLIOGRAFIA

1. *Caicedo C. Families with special needs children: family health, functioning, and care burden. J Am Psychiatr Nurses Assoc 2014;20:398-407.*
2. *Campanini A, Luppi F. Servizio Sociale e modello sistemico. Ed. Nis 1993.*
3. *Ongaro F. La rete di sostegno sociale degli individui secondo il Rapporto ISTAT 2018. https://welforum.it/la-rete-di-sostegno-sociale-degli-individui-secondo-il-rapporto-istat-2018*
4. *Rampin M. Elogio della fatica. Ed. Ponte alle Grazie, 2014, p. 104.*

La transizione degli adolescenti clinicamente complessi alle cure dell'adulto

Moira Borgioli[1], Alessandro Monaci[2]

[1] UOC Progettazione, Sviluppo, Formazione e Ricerca, AUSL Toscana Nord Ovest; [2] UOC Pediatria e Neonatologia di Grosseto, AUSL Toscana Sud Est

alessandro1.monaci@uslsudest.toscana.it • moira.borgioli@uslnordovest.toscana.it

Conflitto di interessi
Gli Autori dichiarano nessun conflitto di interessi.

© Copyright Fondazione dell'Ospedale Pediatrico Anna Meyer Onlus

Open Access
L'articolo è open access e divulgato/o sulla base della licenza CC-BY-NC-ND (Creative Commons Attribuzione – Non commerciale – Non opere derivate 4.0 Internazionale). L'articolo o il fascicolo può essere usata/o indicando la menzione di paternità adeguata e la licenza; solo a scopi non commerciali; solo in originale. Per ulteriori informazioni: https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.it

IL CONTESTO

La popolazione dei giovani con quadri clinici complessi, quelli che spesso anche una persona comune riconosce a prima vista, sta incrementando ben oltre la maggiore età per l'aumentata aspettativa di vita dei bambini con malattie rare, di quelli con conseguenze della prematurità estrema (dai dati del *Global Burden of Disease Study,* la bassa età gestazionale per il basso peso alla nascita rappresenta a livello mondiale rispettivamente la quarta causa per le femmine e la quinta causa per i maschi di morte o disabilità), esiti gravi di sofferenza ipossico ischemica peri-neonatale,

esiti di traumi o di sepsi. Nel corso della loro crescita i bisogni che emergono, quelli che nel linguaggio corrente vengono chiamati "speciali" e che forse sarebbe più opportuno definire "essenziali" per avere accesso a una vita dignitosa, aumentano e per la loro assistenza e la loro inclusione sociale sono necessarie grandi risorse economiche e umane, prime fra tutte quelle a carico della famiglia di appartenenza (Fig. 1).
Dopo il momento della diagnosi il percorso di cura di questi giovani adulti, frequentemente non più bambini solo per ragioni anagrafiche, è caratterizzato dall'incontro con numerosi professionisti: dal pediatra di libera scelta agli operatori dei servizi territoriali (neuropsichiatra infantile, psicologo, terapista della riabilitazione, medico di comunità, infermiere domiciliare, assistente sociale, ecc.) e ospedalieri, sia locali che quelli individuati come riferimento, in ambito regionale, nazionale e qualche volta internazionale. La malattia di un figlio porta i genitori a cercare soluzioni dove pensano si possa ottenere di più; di certo in tanti viaggi della speranza c'è l'elevato costo economico e in qualche situazione anche qualche pericolo. In questi casi dovremmo sempre porci la domanda se alla base di questa scelta c'è stata una relazione di cura inefficace o una reale povertà dell'offerta.
Dopo 18-20 anni di malattia i genitori hanno raggiunto una consolidata consapevolezza che una guarigione non potrà essere raggiunta, ma questo non vuol dire rinuncia alla cura. Le condizioni cliniche invariabilmente evolvono e si rende necessaria la rimodulazione degli obbiettivi e dei mezzi per ottenerli. In un rapporto così protratto la relazione tra équipe curante e famiglia non è semplice e la conflittualità è sempre dietro l'angolo, spesso innescata dalle difficoltà vere o percepite a ricevere le cure necessarie In ogni caso, in condizioni di particolari situazioni logistiche, infrastrutturali o organizzative, complessità e impegno (non solo clinico) questi giovani continuano a trovare accoglienza e assistenza negli abituali riferimenti pediatrici, sia territoriali che ospedalieri, anche al superamento della minore età. Probabilmente è il minimo che un sistema teso all'equità può offrire in mancanza di soluzioni più strutturate, ma

Figura 1. Evoluzione della complessità clinica, assistenziale, familiare, sociale.

questo non deve rappresentare il motivo per rimandarne la ricerca e la realizzazione.
L'aspetto sanitario non è il solo che scandisce la vita di un giovane con malattia cronica complessa, ma si inscrive nell'equilibrio anch'esso spesso precario della vita quotidiana.
Nello stesso periodo in cui i servizi per l'adulto dovrebbero avvicendarsi a quelli pediatrici, per esempio, è richiesto un altro cambiamento per certi versi ancora più impegnativo di quello dei nuovi curanti, cioè quello determinato dall'incertezza che segue la fine del ciclo scolastico. La scuola, pur con tante difficoltà, offre a ragazzi con ampi limiti partecipativi alla vita comunitaria opportunità di accoglienza e di inclusione sociale, in sicurezza, e per i genitori qualche ora di sollievo. Quando finisce non è detto che l'alternativa sia dietro l'angolo.
L'offerta di servizi a copertura del tanto tempo libero che si viene a creare successivamente è disomogenea e quando presente, essendo erogata fondamentalmente da organizzazioni del terzo settore, risulta condizionata dalla loro distribuzione territoriale.
Ultimo cambiamento da tener presente, ma non ultimo per importanza, è quello legato al fatto che al compimento del diciottesimo anno di età, questa volta senza deroghe di sorta, la responsabilità genitoriale decade e l'individuo o è in grado di autodeterminarsi e badare ai suoi interessi oppure deve essere nominato un tutore/amministratore di sostegno con l'ulteriore aggravio degli impegni previsto da questo organismo giuridico di tutela.
Tutto questo deve essere gestito da genitori che, peraltro, cominciano a manifestare i segni della fatica assistenziale e dello stress, anche sul loro stesso stato di salute.

GLI AMBITI DI INTERVENTO

Da queste brevi e certamente incomplete considerazioni si comprende quanto per questi giovani e le loro famiglie la transizione da un'organizzazione di cura a un'altra sia un processo delicato che vada preparato e condiviso con attenzione affinché nella realtà e nella percezione delle famiglie il "cambiamento" non diventi sinonimo di "peggioramento", se non addirittura di "abbandono".
Costruire un'offerta che sia in linea con bisogni in cui la conoscenza della specificità nosologica non può prescindere da capacità relazionali e dalla consapevolezza che l'oggetto del benessere fisico e psichico non deve essere solo il portatore di malattia, ma anche la sua famiglia, comporta una serie di sfide:

- culturali, tese a diffondere e approfondire la conoscenza negli operatori sanitari dell'adulto di condizioni finora note e trattate soltanto in ambito pediatrico, peculiari per clinica e approccio;
- organizzative, per la necessità di costituire percorsi territoriali e ospedalieri dedicati;
- bioetiche, per la fragilità delle persone e delle famiglie coinvolte, ma anche per la particolare attenzione da dedicare alla allocazione delle risorse disponibili.

Momento preliminare alla messa in atto di qualunque progetto che voglia garantire omogeneità ed equità d'intervento è quello della formazione degli operatori e, di conseguenza, l'individuazione dell'agenzia formativa che espleti tale impegno. Sotto questo aspetto l'AOU Meyer, in virtù di una esperienza consolidata e strutturata, ha tutte le competenze necessarie, prima di tutto umane, per svolgere questo ruolo.
In quanto garanti della continuità assistenziale sono prioritari eventi formativi per i medici di medicina generale (MMG), sia quelli in attività che gli iscritti al Corso regionale di Formazione specifica in Medicina Generale, dove a oggi questo tema non trova un adeguato approfondimento. Poi il personale sanitario che opera nelle zone-distretto e delle Unità Operative/Dipartimenti che sarà individuato dalle singole Aziende USL/AOU come riferimenti locali. Nelle iniziative di formazione è auspicabile il coinvolgimento di associazioni di familiari e di tutela che potranno valorizzare il loro ruolo portando esperienze, punti di vista e proposte nello spirito partecipativo che deve caratterizzare la progettazione di soluzioni in cui è importante un'ampia condivisione. Naturalmente altrettanta attenzione deve essere rivolta a chi nei Servizi Sociali si troverà a lavorare a contatto di queste famiglie.
Può essere definito il momento della transizione? Certo non in termini assoluti. Pur a parità di bisogni sanitari, mai come nelle malattie croniche complesse questo momento va personalizzato tenendo conto non solo dell'età, ma anche delle problematiche cliniche, familiari e, aspetto particolarmente sentito in alcuni territori, logistiche e infrastrutturali. Un passaggio frettoloso o imposto avrebbe indiscutibili riflessi negativi sull'efficacia della presa in carico e inciderebbe sulle attese delle famiglie.
Anche se la flessibilità è d'obbligo, è indubbio che di transizione se ne debba parlare con i genitori e, se anche in possesso di un minimo di comprensione, anche con la giovane persona interessata in anticipo, naturalmente avendo chiaro il percorso le persone, le unità Funzionali o le Unità Operative che subentreranno in modo che si completi al raggiungimento della maggiore età o immediati dintorni.
Poco dopo dovrà essere iniziato il passaggio di consegne (*handover*) verso i professionisti del futuro prossimo.

In questo contesto fatto di volti nuovi l'unica figura professionale che potrebbe non cambiare e, quindi, rappresentare il facilitatore della transizione, è quella dell'infermiere di famiglia e comunità (IFeC).
La conoscenza della comunità del territorio di riferimento dell'IFeC insieme alle caratteristiche del modello, quali proattività, equità, multiprofessionalità, prossimità alla famiglia e comunità, rappresentano elementi utili per sostenere la continuità assistenziale alla persona e alla famiglia nella prosecuzione del percorso clinico e assistenziale e di passaggio tra équipe assistenziale pediatrica e adulta. Tra le attività specifiche, la gestione integrata con il MMG e PLS, in particolare delle situazioni di fragilità, cronicità e complessità; la facilitazione all'accesso ai servizi socio sanitari; la conoscenza delle reti formali e informali; l'educazione e il monitoraggio anche con strumenti di telemedicina/teleassistenza che nel prossimo futuro troveranno un'applicazione sempre più ampia.
Questo percorso teso a fornire in loco la migliore assistenza è supportato anche dall'ultima legge di riforma del SSR Toscano che riguardo la cronicità indica la necessità di poter disporre di cure idonee prossime al luogo di residenza della famiglia e attribuisce ai centri di riferimento la predisposizione di protocolli condivisi che garantiscano la migliore qualità (legge regionale 40/2005 e s.i., art. 33-*ter*).
Le patologie multiapparato/multiorgano e la dipendenza da dispositivi (tracheo, peg, sondino naso gastrico) o farmaci (ossigenoterapia) che caratterizzano molte di queste persone richiedono un approccio pluridisciplinare (pneumologo, gastroenterologo, nutrizionista, ortopedico, neurochirurgo, ecc.) e l'individuazione di un team di professionisti motivati e preparati per coordinare o organizzare gli interventi di follow-up o affrontare le ricadute/complicanze, se necessario anche in regime di ricovero. Non si può affermare che in questo campo una figura specialistica prevalga su un'altra. Se nel minore il neuropsichiatra infantile ha una funzione di riferimento (valutazione cognitiva, piani riabilitativi inserimenti scolastici), nell'età adulta, oltre al MMG, lo specialista che garantisca il coordinamento degli interventi in caso di ricovero deve essere individuato. Probabilmente la medicina interna, per quella che dovrebbe essere la sua visione olistica della persona, potrebbe rappresentare quello che è la pediatria per il minore, ma anche qui occorrerà fare una valutazione personalizzata.
Di certo un ruolo rilevante potrà essere svolto dalla medicina palliativa per le caratteristiche intrinseche di queste patologie e la non rara necessità di controllo di sintomatologie dolorose.

Uno dei momenti che genera più preoccupazione nei genitori è l'accesso in ospedale in occasione di emergenze/urgenze e ricoveri in strutture pensate per gli adulti in buona parte autonomi e quasi sempre in grado di decidere sulle scelte sanitarie. La gran parte di questi ragazzi, invece, non è autosufficiente e una buona percentuale di loro presenta un significativo ritardo cognitivo. Per questo è stata sottoposta a un decreto del giudice che l'ha dichiarata giuridicamente incapace e la sua tutela affidata a un tutore, generalmente uno dei genitori. Il genitore/tutore di un adulto non autosufficiente dichiarato interdetto, inabilitato o sottoposto ad amministrazione di sostegno per gli atti sanitari ha il diritto/dovere di accompagnare la persona oggetto della sua tutela e di assisterlo durante tutto il suo percorso sanitario. Per buonsenso, perché rappresenta elemento di tutela per quel soggetto e in quanto ha titolo per esprimere in consenso agli atti sanitari. Da qui la necessità che le strutture sanitarie siano pronte ad affrontare anche questa esigenza logistica.
In tutto questo ambito un aiuto determinante potrebbe venire dalla promozione e dall'applicazione diffusa di quanto previsto nel programma PASS (*Percorsi Assistenziali per Soggetti con Bisogni Speciali*), prospettiva organizzativa nel quale sono pianificate le risposte ambulatoriali, le prestazioni in regime di ricovero, i servizi di emergenza-urgenza, la guida nel percorso di cura, la definizione degli spazi e, base di tutto, la risposta al bisogno formativo che c'è su questo argomento. È indubbio che quando programma diventerà pienamente operativo e fatto proprio da ciascun presidio ospedaliero della regione almeno un aspetto del problema sarà in gran parte risolto (http://www.toscana-accessibile.it/pass-percorsi-assistenziali-per-i-soggetti-con-bisogni-speciali).
Se trovare le migliori modalità di accesso alle cure ospedaliere rappresenta una priorità, è pur vero che la gran parte della vita si svolge tra le mura domestiche ed è qui che la rete delle cure territoriali assume un ruolo fondamentale. A questo proposito risulta quantomai centrale la funzione dell'Agenzia di Continuità Ospedale Territorio (ACOT) (DGRT n.679 del 13.07.2016 e successive revisioni) che garantisce la continuità assistenziale nel percorso di dimissione. Tra i servizi di continuità a disposizione dell'ACOT ricordiamo l'Assistenza Domiciliare Integrata, i pacchetti di interventi a sostegno del mantenimento a domicilio, gli inserimenti nelle Cure Intermedie e nelle Residenze Sanitarie per Disabili (RSD).
Ultimo aspetto da accennare sono le questioni di bioetica e biodiritto per il significato che lo status di "maggiorenni" significa per buona parte di queste persone. La situazione peggiore, anche sul piano emotivo, è sicuramente quella che porta il giudice a

pronunciare una sentenza di interdizione e a nominare un tutore che, anche se spesso è uno dei genitori, rappresenta per quel giovane la certificazione della sua incapacità legale di agire, riportandolo di fatto allo stato giuridico di un minore di età. Di conseguenza, per la persona oggetto del provvedimento questo vuol dire il riconoscimento della perdita del diritto ad autodeterminarsi e quindi, per quanto riguarda la salute, di non poter esprimere un valido consenso o operare scelte in maniera autonoma, come garantito dall'articolo n. 32 della nostra Costituzione. Altri sceglieranno per lui secondo un principio, quello del "miglior interesse", che purtroppo non trova e non può trovare un'interpretazione univoca, ma riflette i valori, il credo e le convinzioni di chi deve prendere le decisioni. La questione del fine vita è l'esempio di un argomento molto discusso, ma non è la sola, basta pensare al dibattito sulla nutrizione e sull'idratazione artificiale, anche se la legge si è espressa chiaramente a tal proposito definendoli trattamenti sanitari in quanto erogati attraverso dispositivi medici.
Il problema delle scelte non investe solo il singolo, ma anche gli amministratori e le famiglie. Sappiamo bene che la prevalenza dei minori di età in situazione di complessità clinica è relativamente ridotta (5:1000), ma da dati pubblicati da autori statunitensi risulta che assorbe fino a un terzo delle risorse economiche destinate all'assistenza dell'intera popolazione pediatrica. L'equità di accesso alle cure, l'appropriatezza della spesa e la minimalizzazione degli sprechi, quest'ultimo obiettivo realizzabile anche con il coinvolgimento delle famiglie, diventano perciò i cardini di un sistema sanitario pubblico che possa continuare a erogare servizi efficienti.

CONCLUSIONI

Il processo di transizione di un adolescente con malattia cronica dall'équipe di cure pediatriche a quella delle cure per l'adulto comprende un passaggio di competenze e di responsabilità che deve essere condiviso con il giovane e con la sua famiglia e avvenire in maniera programmata e progressiva.
Per raggiungere questo obiettivo risulta di prioritaria importanza l'attività di formazione e la diffusione di procedure operative condivise tra servizi pediatrici e servizi per gli adulti, territoriali e ospedalieri. Il consenso sulla necessità di un progetto strutturato che affronti questo delicato passaggio assistenziale è pressoché unanime, ma stenta a realizzarsi. A questo proposito lo stesso Piano Nazionale della Cronicità sottolinea che "non esiste una rete assistenziale, né in ambito territoriale né ospedaliero, propria per i pazienti in età evolutiva con malattia rara/cronica ad alta complessità nel 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 e urgente un intervento di sanità pubblica per la costruzione di percorsi assistenziali per il giovane adulto". Anche se questo importante documento risale a qualche anno fa (2016), con ragionevole certezza si può dire che attualmente poco o nulla è cambiato.
Per il momento la Regione Toscana ha deliberato la gestione degli adulti con malattie metaboliche e *transitional care* in cui vi sono delineate le linee del passaggio tra il centro di riferimento dell'AOU Meyer a quello individuato nell'AOU Careggi per il paziente adulto. La pandemia da COVID-19 in atto, così come ha influito sulle attività sanitarie "ordinarie", ha senz'altro rallentato la progettazione e la realizzazione anche dei percorsi di transizione. L'auspicio è che, con l'impegno di tutti, il terreno perduto possa essere recuperato al più presto.

"Non esiste una rete assistenziale, né in ambito territoriale né ospedaliero, propria per i pazienti in età evolutiva con malattia rara/cronica ad alta complessità nel 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 e urgente un intervento di sanità pubblica per la costruzione d percorsi assistenziali per il giovane adulto".

Piano Nazionale della Cronicità

BIBLIOGRAFIA DI RIFERIMENTO

Allshouse C, Comeau M, Rodgers R, et al. Families of children with medical complexity: a view from the front lines. Pediatrics 2018;141;S195-201.
DGRT 679 del 12.07.2016. Agenzia di Continuità Ospedale Territorio: indirizzi per la costituzione nelle zone-distretto, individuazione delle azioni di sviluppo e rafforzamento dei processi di handover dei percorsi di continuità assistenziale ospedale territorio.
DGRT n. 597 del 04.06.2018. Indirizzi per lo sviluppo del modello assistenziale infermiere di famiglia e di comunità.
DGRT n. 666 del 19.06.2017. Percorsi assistenziali per soggetti con bisogni speciali.
DGRT n. 809 del 25.06.2019. Gestione dei pazienti adulti con malattie metaboliche (MME) e transitional care.
Global Burden of Disease Study. Lancet 2018;392:1789-1858.
Legge 22 dicembre 2017, n. 219. Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento.
Ministero della Salute, Piano Nazionale della Cronicit. Accordo tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano - 15 settembre 2016.

La cronicità e le cure di fine vita

Laura Andreozzi[1], Maria Serenella Pignotti[2], Andrea Messeri[3]

[1] Scuola di specializzazione in Pediatria, Alma Mater Studiorum, Bologna; [2] Terapia del dolore e Cure Palliative Pediatriche, AOU Meyer, Firenze; [3] Terapia del dolore e Cure Palliative Pediatriche, AOU Meyer, Firenze

laurandreozzi@gmail.com • andrea.messeri@meyer.it

Conflitto di interessi
Gli Autori dichiarano nessun conflitto di interessi.

© Copyright Fondazione dell'Ospedale Pediatrico Anna Meyer Onlus

Open Access
L'articolo è open access e divulgata/o sulla base della licenza CC-BY-NC-ND (Creative Commons Attribuzione – Non commerciale – Non opere derivate 4.0 Internazionale). L'articolo o il fascicolo può essere usata/o indicando la menzione di paternità adeguata e la licenza; solo a scopi non commerciali; solo in originale. Per ulteriori informazioni: https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.it

INTRODUZIONE

In ambito pediatrico molte patologie croniche sono, purtroppo, ingravescenti e possono potenzialmente comportare una morte prematura. Questi quadri patologici sono da considerarsi, dunque, eleggibili a un percorso palliativo.

Nell'ambito della medicina dell'adulto, i criteri di eleggibilità alle cure palliative sono stabiliti, quasi esclusivamente per il paziente oncologico, sulla base della previsione della durata di vita (90-180 giorni) [1]. Per il paziente in età pediatrica, invece, essi sono di difficile definizione, essendo molto più complessa la stima del

tempo che rimane da vivere, che, a parità di condizioni cliniche con un adulto, può oscillare da giorni ad anni. Nemmeno l'andamento delle condizioni cliniche e delle funzioni, seppur in ingravescente e prevedibile decadimento, può essere indicativo di eleggibilità, perché in età pediatrica esistono numerose condizioni caratterizzate da un andamento clinico difficilmente prevedibile, che richiedono le cure palliative.
La letteratura internazionale propone una suddivisione dei bambini eleggibili alle cure palliative in quattro categorie, ciascuna richiedente interventi propri e modulati (Tab. I) [2].

SIMULTANEOUS CARE E EARLY PALLIATIVE CARE: L'INTEGRAZIONE PRECOCE DELLE CURE PALLIATIVE

Sulla base di queste premesse, è opportuno interrogarsi sulla tipologia di assistenza da garantire al bambino eleggibile alle cure palliative: quali soluzioni offrire a questi pazienti in termini di corretta pianificazione dell'assistenza, di comunicazione adeguata anche con la famiglia e di offerta in rete? Come promuovere un'offerta assistenziale che non assimili le cure palliative alla "end of life care", ma intervenga nel percorso di cura in termini multiprofessionali e interdisciplinari sin dalle prime fasi? Per rispondere a queste domande e organizzare il sistema dei Servizi in modo da garantire una presa in carico efficace e completa di questi bambini e delle loro famiglie, è fondamentale e prioritario superare l'artificiale divisione ideologica tra terapie rivolte contro la malattia e terapie palliative e, inoltre, ribadire la differenza tra cure palliative e terminali. Per cure terminali si intende la presa in carico di bambino e famiglia nel periodo temporalmente connesso all'evento della morte (settimane, giorni, ore). Le cure terminali costituiscono solo l'ultima fase delle cure palliative.

La scarsa conoscenza di queste distinzioni e definizioni, sia da parte dei professionisti che della popolazione generale, ha condizionato e condiziona tuttora in maniera importante, soprattutto in ambito pediatrico, la definizione dei criteri di eleggibilità, dei bisogni e l'offerta di risposte adeguate.
Le cure palliative vengono infatti spesso attivate al termine del percorso clinico, quando ormai è difficile approcciarsi in maniera multidimensionale ai bisogni del bambino.
Cure palliative non significa "togliere la speranza" alle famiglie, ma offrire la possibilità di scelte di cura in relazione ai desideri e bisogni peculiari di ciascuna famiglia e, in primis, del bambino stesso, salvaguardando la qualità della vita durante tutto il percorso di cura fino alle fasi avanzate e terminali della malattia.
Per ricomporre queste frammentazioni e rimuovere questi ostacoli, è stato proposto un modello di "simultaneous care", che tende a prescindere in prima istanza dai luoghi della cura e in seconda istanza dalle responsabilità in capo alle diverse aree disciplinari della medicina, per richiamare tutti a una riflessione sull'utilità di una presa in carico palliativa precoce dei pazienti e delle loro famiglie, da offrire per l'intero arco della patologia (e non soltanto nella fase terminale), evitando di relegare tale opportunità alla sola, per quanto importantissima, terapia del dolore [3]. È necessario, quindi, garantire un tempestivo coinvolgimento del servizio di cure palliative da parte degli specialisti che hanno in carico il bambino e la segnalazione precoce del caso ai servizi territoriali.

LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE IN TOSCANA

Ogni anno in Toscana muoiono circa 80 minorenni per patologie croniche non guaribili, di cui una trentina affetti da patologia oncologica.
La rarità della richiesta di cure palliative pediatriche (CPP)

Tabella I. Categorie di pazienti in età pediatrica eleggibili alle cure palliative e relativi esempi.

Categoria	Esempi
Bambini affetti da patologie per le quali esiste un trattamento specifico che può però fallire	Neoplasie in progressione o a prognosi infausta, cardiopatie complesse gravi congenite o acquisite
Bambini con condizioni che comportano inevitabilmente una morte prematura, ma per i quali cure appropriate possono prolungare la sopravvivenza e assicurare una buona qualità di vita	Infezione da HIV o altre gravi immunodeficienze, fibrosi cistica, gravi malformazioni intestinali (ad es. gastroschisi), epidermolisi bollosa grave, insufficienza renale senza possibilità di trapianto e/o dialisi, insufficienza respiratoria cronica grave, distrofia muscolare
Bambini con patologie progressive per le quali non esistono terapie curative, in cui il trattamento è esclusivamente palliativo già alla diagnosi	Malattie degenerative metaboliche progressive, alcune anomalie cromosomiche (ad es. trisomia 13 o 18), gravi forme di osteogenesi imperfetta
Bambini con patologie gravi ma non progressive che causano disabilità severa tale da aumentare la suscettibilità a complicanze per la salute e la probabilità di morte prematura	Paralisi cerebrale grave con infezioni ricorrenti e difficoltà a controllare i sintomi, prematurità estrema, sequele neurologiche gravi da malattie infettive, encefalopatia ipossico-ischemica grave, malformazioni cerebrali gravi (ad es. oloprosencefalia)

e la complessità e specificità delle competenze necessarie richiedono da un lato una risposta specialistica, garantita dal Centro regionale di riferimento, e dall'altro una disponibilità di intervento quanto più vicino possibile al luogo di vita del bambino, idealmente al suo domicilio.
La limitata numerosità dei casi, la loro distribuzione sul vasto territorio regionale, la peculiarità dei bisogni clinici, assistenziali e sociali, nonché l'eterogeneità delle condizioni trattate, molte delle quali rare e limitate alla sola età pediatrica, richiedono competenze pediatriche specialistiche e pongono problematiche concrete nello sviluppo di modelli assistenziali che permettano risposte ad alta complessità e competenza, nel rispetto della qualità della vita del bambino e della sua famiglia.
Attualmente, per il paziente pediatrico, è presente su tutto il territorio regionale una rete integrata di risorse professionali, che include il pediatra di libera scelta, i pediatri ospedalieri, le reti specialistiche territoriali (ad es. Unità di Cure Palliative Domiciliari territoriali per adulti) e il Servizio di urgenza/emergenza, e risorse strutturali, tra cui l'ospedale pediatrico di III livello (Centro regionale di riferimento) con la struttura residenziale di Leniterapia (Hospice pediatrico), i reparti di pediatria ospedaliera e le strutture sanitarie del territorio. Tale rete, adeguatamente preparata e supportata, è in grado di dare risposta a una parte rilevante dei bisogni assistenziali nell'ambito della terapia del dolore (TD) e delle cure palliative pediatriche.
Nella presa in carico di un bambino eleggibile alle cure palliative, il primo passo è identificare gli "Obiettivi di cura", termine col quale si identificano gli obiettivi generali che i curanti, insieme ai genitori, vogliono raggiungere nell'interesse del piccolo paziente.
In alcune situazioni l'obiettivo di cura può essere il prolungamento della vita anche con trattamenti invasivi quando ci siano reali possibilità e speranze di guarigione e/o di miglioramento della qualità della vita; in altre situazioni invece l'obiettivo di cura può essere rappresentato dall'offerta di un'assistenza senza trattamenti invasivi per garantire il benessere e la migliore qualità di vita possibile al paziente; oppure ancora può trattarsi di un obiettivo intermedio, stabilito di volta in volta, in un equilibrio che ogni famiglia troverà discutendo con l'equipe di cura, momento per momento, e che potrà variare con il progredire della malattia e il variare delle condizioni cliniche del piccolo.
A ogni variazione delle condizioni cliniche del bambino si cercherà di individuare il trattamento migliore, che potrà consistere in terapie mediche laddove ci siano opportunità, anche se limitate, di guarigione, oppure potrà consistere in un'assistenza (invasiva o no) per migliorare la qualità di vita, oppure, infine, potrà trattarsi della rinuncia di trattamenti intensivi se considerati sproporzionati, rischiosi o gravosi, in termini di sofferenza, per il bambino, senza possibilità di guarigione e/o miglioramento della qualità della vita.
In alcuni casi, alla diagnosi di una malattia cronica potenzialmente mortale, potrebbero essere indicate terapie che prevedono ricoveri o visite specialistiche periodiche o, nelle fasi di riacutizzazione della malattia, potrà esserci indicazione a ricoveri in ambito intensivo, in Rianimazione Pediatrica, con possibilità di trattamenti invasivi di sostegno delle funzioni vitali. In altri casi invece, alla diagnosi di malattia ci sarà già una controindicazione a terapie invasive, se considerate in grado di produrre solo sofferenza e dolore e non benefici per il bambino.
Altre volte il progredire della malattia porterà a valutare l'opportunità di non intraprendere più quelle manovre invasive, prima considerate accettabili, perché divenute in quel momento non più appropriate e proporzionate. In tal caso è essenziale discutere con l'équipe di cura il limite a cui attenersi per non causare inutili e gravose sofferenze.
In tutti questi casi gli obiettivi di cura verranno raggiunti insieme alle famiglie e quando possibile anche con il bambino: l'équipe di cura illustrerà con franchezza e trasparenza i presupposti scientifici ed etici dell'intervento e della limitazione alle cure, definendo insieme gli obiettivi di cura e consentendo ai componenti del nucleo familiare di esprimere speranze e preoccupazioni. Tale condivisione rappresenta un elemento fondamentale per il processo di pianificazione condivisa delle cure.
È importante che le esigenze del bambino vengano riviste regolarmente con l'équipe di cura in incontri periodici che prevedano:

- una modalità di discussione aperta;
- il rispetto dei valori di tutti, dei desideri e delle preoccupazioni;
- la presenza delle persone importanti per quel bambino, in quel momento (parenti, amici, guida spirituale);
- l'opportunità di porre domande aperte e di ricevere e ascoltare le risposte.

SINTOMI FISICI E PSICHICI ALLA FINE DELLA VITA E LORO INQUADRAMENTO

I bambini che muoiono a causa di una malattia inguaribile, spesso nelle fasi terminali provano sofferenza fisica e psichica. Il controllo dei sintomi è spesso insoddisfacente, in parte perché molti operatori sanitari non hanno familiarità con le cure palliative pediatriche.
Per garantire che un bambino alla fine della vita riceva cure palliative di alta qualità, sono necessarie indicazioni di estrema praticità clinica.

Questo argomento, generalmente, genera un'angoscia pesante nei professionisti anche alla luce del fatto che una figura professionale come il pediatra di famiglia, in tutta la vita lavorativa, dovrà occuparsi statisticamente, al massimo, di uno o due bambini con tali problematiche. Ovviamente ci vuole molto di più che il semplice controllo dei sintomi fisici per sostenere il bambino e l'intera famiglia: vanno considerate anche le importanti esigenze emotive, sociali e spirituali del bambino, dei fratelli, dei genitori, dei nonni e dell'intera famiglia allargata che ruota intorno al bambino [4].

REGOLE GENERALI

A meno che il bambino non sia abbastanza grande da poter descrivere i propri sintomi, è necessario comprendere come la malattia lo stia colpendo e tutte le possibili cause.
Va conosciuto e studiato l'intero fascicolo del bambino, dal resoconto dell'ospedale e dei consulenti alle note infermieristiche di reparto. Del resto, le cure palliative possono essere concretizzate solo con un approccio di squadra.

La prima regola è non farsi prendere dal panico e raccogliere tutti gli elementi necessari per impostare un piano di azione. Prima di parlare è necessario ascoltare attentamente i genitori, che, alla fine della vita, assumono un ruolo chiave nella cura del loro bambino. Generalmente i genitori hanno già sperimentato una varietà di livelli di assistenza medica e infermieristica e maturato una comprensione molto profonda dell'assistenza sanitaria, tanto da percepirne la qualità. Solo dopo aver ascoltato tutte le fonti e aver raccolto la storia completa, si deve iniziare l'esame clinico del bambino. È fondamentale essere metodici, logici e soprattutto professionali.
Una volta individuato un piano d'azione è bene condividerlo con i genitori usando un linguaggio comprensibile. È necessario essere chiari ed esaustivi, mostrarsi flessibili e far comprendere ai genitori consapevoli che le decisioni prese potranno sempre essere modificate al variare delle condizioni del bambino. In tal modo i genitori avvertiranno di aver deciso e pianificato le cure per il loro bambino in maniera cosciente e informata, nel miglior modo possibile. Questo particolare sarà anche molto importante nella successiva elaborazione del lutto.

La seconda regola è quella di documentare e trasmettere le informazioni a tutto il team di assistenza. È necessario controllare che tutti condividano il piano di assistenza e che tutti abbiano chiaro il proprio ruolo. Le cure di un bambino nella fase terminale della sua vita non possono essere affidate a una miriade di operatori, diversi ogni giorno. Gli stessi operatori sanitari dovranno rendersi disponibili anche in urgenza e fornire reperibilità telefonica 24h al giorno.

La terza regola è stare attenti a non cadere nella stessa trappola di Icaro che, avvicinatosi troppo al sole, si è bruciato. L'intensità dell'emozione che circonda un bambino morente renderebbe pallido persino il sole stesso. Molti infermieri e medici sono così attaccati e vicini emotivamente al bambino e ai suoi familiari che anch'essi rischiano di bruciarsi emotivamente. Questo purtroppo sarà di poco o nessun beneficio per la successiva famiglia della quale dovranno prendersi cura. Occorre quindi imparare, per quanto possibile, a mantenere sempre una sensibile distanza professionale.

BIBLIOGRAFIA

1. *Kelley AS, Morrison RS. Palliative care for the seriously ill. N Engl J Med 2015;373:747-55.*
2. *Himelstein BP, Hilden JM, Boldt AM, et al. Pediatric palliative care. N Engl J Med 2004; 350:1752-62.*
3. *Bertolotti M, Jankovic M, Lijoi S, et al. Le cure palliative pediatriche nei centri AIEOP. Position paper a cura della Commissione Cure Palliative AIEOP - 2017.*
4. *Norris S, Minkowitz S, Scharbach K. Pediatric Palliative Care. Prim Care 2019;46:461-73.*

I bambini con problematiche mediche complesse visti con gli occhi delle famiglie

Marianna Scollo Abeti
Psicologo psicoterapeuta, Psicologia pediatrica ospedaliera, AOU Meyer, Firenze
marianna.scolloabeti@meyer.it

Conflitto di interessi
L'Autrice dichiara nessun conflitto di interessi.

© Copyright Fondazione dell'Ospedale Pediatrico Anna Meyer Onlus

Open Access
L'articolo è open access e divulgata/o sulla base della licenza CC-BY-NC-ND (Creative Commons Attribuzione – Non commerciale – Non opere derivate 4.0 Internazionale). L'articolo o il fascicolo può essere usata/o indicando la menzione di paternità adeguata e la licenza; solo a scopi non commerciali; solo in originale. Per ulteriori informazioni: https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.it

Il termine "complessità" deriva dal latino "complexus", che significa qualcosa di contorto, formato da una molteplicità di parti tra loro interdipendenti. Una situazione può essere considerata complessa perché nasce dall'intreccio di elementi diversi che interagiscono tra loro creando disordine e provocando incertezza. In una situazione complessa è difficile identificare e gestire tutte le variabili in gioco, così come è sostanzialmente impossibile prevederne l'andamento [1].
Ecco perché parlando di famiglie con figli clinicamente complessi, sarebbe riduttivo fare un elenco delle caratteristiche e delle indicazioni che ci possano

Tabella I. Bisogni del minore.

A) Mantenimento dell'equilibrio fisico del soma e della sua crescita e maturazione:

1. contrasto, compenso e/o controllo dei sintomi, prevenzione della loro ingravescenza e della nuova comparsa, controllo e prevenzione delle complicanze e delle comorbidità, loro trattamento precoce per la riduzione di esiti e menomazioni conseguenti;
2. mantenimento delle funzioni vitali, dell'omeostasi somatica compresi gli equilibri idroelettrolitico ed energetico e dei restanti metabolismi, mantenimento e maturazione per quanto possibile delle funzioni d'organo e apparato e/o loro supplementazione o sostituzione;
3. promozione delle potenzialità di crescita e maturazione somatica residue e supporto per una loro armonica realizzazione, valutazione di questi aspetti nella scelta e realizzazione di ogni opzione terapeutica;
4. realizzazione di tutti gli interventi nella maniera meno traumatica, invasiva e protetta dal dolore, nel rispetto della persona nella sua globalità e dignità e attraverso la valutazione costante tra costo per il piccolo paziente e beneficio apportato

B) Sviluppo e mantenimento delle funzioni:

1. messa in atto precoce di tutte le misure che favoriscano e rinforzino l'interazione con l'ambiente, in particolar modo supportando e strutturando input ambientali relazionati all'età, ai canali sensoriali e relazionali disponibili e al grado e tipo della loro eventuale compromissione e attuando ogni intervento capace di favorire l'integrazione di tali input con le funzioni cerebrali attuali e in sviluppo;
2. recupero, supporto, supplementazione per quanto possibile delle funzioni motorie, comunicative, sensoriali, cognitive e relazionali già acquisite ed eventualmente compromesse o perdute;
3. attivazioni di tutti gli interventi, compreso la dotazione di supporti, protesi, ausili e di riadattamento ambientale, al fine di far acquisire nuove capacità di interazione con l'ambiente, di autonomia personale e di performance

C) Maturazione della personalità, del riconoscimento del sé e degli altri, della valorizzazione delle peculiarità e talenti individuali:

1. non aver interrotto il legame parentale in nessun momento della cura e della presa in carico, ma vederlo supportato e rafforzato nelle competenze tecniche e negli aspetti relazionali ed emotivi;
2. aver individuato precocemente i professionisti e operatori che si occupano e occuperanno in futuro di lui, vedendo il loro numero più contenuto possibile, senza rotazioni e sostituzioni non essenziali del personale. Avere un rapporto empatico e personale con essi, anche attraverso azioni di aiuto, supervisione e contenimento degli operatori;
3. mettere in atto tutte le attività, mediate dall'età e condizione del minore, che, attraverso il gioco, l'espressione diretta o indiretta della creatività e dei vissuti, fino, se necessario, a una presa in carico psicologica, favoriscano lo sviluppo di un'immagine di sé sufficientemente armonica

D) Crescita della persona, della sua educazione, cultura e creatività, della sua spiritualità, del suo ruolo tra gli altri e nelle comunità:

1. avere a disposizione spazi, strumenti, modalità e attività di gioco e socializzazione relazionati all'età, condizione e attitudini personali;
2. godere in tutte le condizioni e per tutto il tempo possibili, della frequenza scolastica, anche a distanza e/o con attività individualizzate e dislocate e integrarla con ogni altra proposta fattibile di tipo educativo e culturale;
3. poter partecipare, relativamente a età e condizione presentata, ad attività sociali ricreative che interessino gruppi e pari, attività sia generalmente organizzate, sia appositamente per il suo coinvolgimento, anche attraverso la collaborazione con gruppi di volontariato attivo;
4. avere a disposizione il supporto spirituale desiderato nei tempi e modi voluti

E) Essere e sentirsi amato da una famiglia sufficientemente serena per accoglierlo e per accudirlo e gestirlo con competenza ed equilibrio:

1. avere un accudimento sufficientemente competente e amorevole;
2. godere di una relazione parentale, familiare e amicale, riferita all'età e alle capacità individuali, valida, supportava e motivante;
3. ricevere le cure necessarie e vivere in un ambiente a misura di bambino e con una organizzazione e modalità rispettose dei suoi ritmi, dei suoi sentimenti, dell'impatto emotivo che producono e della sua capacità di integrarlo nel suo mondo interiore

F) Vivere nel presente mantenendo comunque uno spazio di pensiero futuro davanti a sé:

1. veder rispettato, con riferimento all'età, condizione e desiderio personale, il diritto di informazione e comunicazione e comunque essere reso in grado di comprendere cosa sta accadendo e cosa si sta per fare;
2. veder accolto il proprio dolore psichico, angoscia e ansia, attraverso ogni modalità di contenimento, supporto, ascolto e presa in carico relazionata a età, condizione e desiderio individuale;
3. mantenere per quanto possibile, ritmi e motivazioni quotidiane e scadenze e proposte per il domani

guidare nella valutazione e nella presa in carico.
Vorrei allora focalizzare l'attenzione proprio sui termini "disordine" e "incertezza", elementi che spesso ricorrono nella storia di questi pazienti e che ci permettono di tenere a mente che nel formulare un progetto di cura si devono prendere in considerazione variabili mutevoli nel tempo che necessitano di una continua rinegoziazione.
Come viene indicato in maniera dettagliata in un documento tecnico del Ministero della Salute prodotto dalla Commissione per le Cure palliative pediatriche, ogni bambino e adolescente, ogni tipo o fase di malattia e ogni condizione clinica producono un mutevole e complesso profilo di bisogni di salute. Per quanto breve sia l'aspettativa di vita e per quanto compromessa l'acquisizione di nuove funzioni e capacità, gli aspetti dell'evoluzione e della maturazione del bambino rimangono condizioni essenziali che guidano ogni intervento.
Se partiamo dall'assunto che un bambino con bisogni sanitari complessi è comunque un bambino, ogni suo bisogno, e azione conseguentemente svolta, viene a inserirsi in un quadro generale di sviluppo, evoluzione e maturazione del corpo e della persona che coinvolge e richiede il coinvolgimento della famiglia. Non è quindi pensabile parlare di bisogni del bambino senza

Tabella II. Bisogni della famiglia.

A) Conosce e imparare a vedere, capire, fare, dire e convivere:

1. i genitori ed eventualmente gli altri adulti che hanno ruolo e titolo (ad es. affidatari) debbono avere informazione puntuale, dettagliata e immediata della situazione clinica e della sua evoluzione, delle possibilità di intervento e dei loro limiti, oltre che partecipare al processo decisionale e avere supporto nel prendere le decisioni finali;
2. avere un adeguato training sulle attività di care e di cure che dovranno svolgere ed essere formati a rilevare i cambiamenti della situazione e a scegliere quali e quando comunicarli, essere formati all'uso di presidi e strumentazione necessaria anche a domicilio;
3. avere un aiuto, ascolto e contenimento nella relazione con il proprio figlio, facendo in modo che il proprio ruolo genitoriale non venga oscurato da quello tecnico di accudente, né dalle difese dall'ansia e dall'angoscia;
4. avere supporto e aiuto anche concreto nel riorganizzare lo spazio della casa e la vita familiare, tenuto conto delle esigenze di cura del figlio

B) Essere riconosciuta nella sofferenza e nella funzione anche sociale, aiutata e sollevata:

1. veder accolto il proprio dolore psichico, ansia e angoscia, attraverso ogni modalità di contenimento, supporto, ascolto e presa in carico e ricevere un supporto nel riequilibrio delle relazioni interne alla famiglia provate dall'esperienza della condizione del minore;
2. avere un supporto economico e un aiuto familiare concreto, qualora necessario, anche per le esigenze di organizzazione giornaliera della vita familiare (ad es. trasporti, spesa, faccende domestiche, ecc.), qualora il trattamento domiciliare sia particolarmente intensivo e gravoso;
3. poter disporre di servizi di sollievo soprattutto nelle condizioni che fanno prevedere una lunga durata temporale delle cure palliative per il bambino;
4. poter essere inserito in reti di volontariato e auto-aiuto, per ottenere e prestare supporto da e ad altri;
5. essere facilitati nei percorsi assistenziali

C) Avere ancora uno spazio per il futuro, durante la malattia e anche dopo la morte del bambino:

1. aiuto per i genitori e gli altri adulti coinvolti a mantenere la propria attività lavorativa, per quanto possibile, anche attraverso servizi di aiuto familiare della rete istituzionale e di quelle informali, e azione di *advocacy* dei diritti riconosciuti;
2. supporto per gli altri eventuali minori presenti in famiglia, perché mantengano con relativa adeguatezza i loro impegni scolastici e le altre attività esterne alla famiglia e intraprese in relazione alla loro età, attitudine e opportunità;
3. avere a disposizione attività di counselling per orientare e di supporto concreto per facilitare la riorganizzazione interna dei ritmi, compiti, ruoli e relazioni familiari, mantenendo il distacco di ruolo generazionale e la capacità di programmazione e pensiero per il futuro;
4. poter avere occasioni di contatto e incontro con gruppi organizzati della comunità più allargata e con altre famiglie in condizioni analoghe, anche attraverso il supporto e stimolo delle attività delle specifiche associazioni d'utenza;
5. avere il supporto psicologico e concreto adeguato per una migliore gestione del lutto

necessariamente parlare di bisogni dei singoli familiari e del nucleo della famiglia nel suo complesso.
I bambini che vivono condizioni di salute croniche e gravi hanno importanti esigenze a livello dei servizi sanitari e importanti limitazioni funzionali. Spesso i familiari organizzano e forniscono gran parte delle cure mediche del loro bambino e sperimentano frammentazione, mancanza di infrastrutture per l'assistenza domiciliare e comunitaria, inadeguatezza della formazione per l'assistenza domiciliare e del supporto alla famiglia.
Comprendere le esperienze e le convinzioni dei familiari è un buon punto di partenza per migliorare i servizi ospedalieri che si occupano del bambino e della sua famiglia.
Nel 2018 le psicologhe di VIDAS hanno condotto una ricerca incontrando i genitori di bambini assistiti nel 2015 per capire cosa aiuti davvero i genitori e hanno individuato alcuni asset fondamentali del percorso di cure:

- la competenza professionale, che dà la tranquillità di sentirsi in buone mani;
- la capacità relazionale, che significa non solo offrire calore e vicinanza, ma anche calibrare la comunicazione su chi si ha di fronte;
- l'assenza di giudizio da parte degli operatori;
- la capacità di rispondere alle domande difficili, senza eluderle;
- sostenere il marasma emotivo che travolge i genitori e accoglierlo anche quando si manifesta verso gli operatori;
- garantire reperibilità 24 ore su 24.

I genitori hanno bisogno che l'équipe entri molto gradualmente, offra soluzioni pratiche per la vita quotidiana, sia flessibile e tenga il passo con le abitudini di vita dei bambini e delle famiglie.
Sappiamo che al di là della complessità medica, esiste una complessità emotiva che dipende dalla capacità di reagire alla malattia, dalle caratteristiche di personalità di ogni familiare, dal loro retroterra culturale, dal tipo di relazioni familiari presenti prima dell'insorgere della malattia, e in particolare, dai vissuti e dal bambino ideale fantasticato.
Fin dalla nascita, il neonato con problematiche complesse è sottoposto a esami e interventi che hanno importanti conseguenze sui familiari, tra cui:

- emozioni conflittuali come paura, senso di perdita, vuoto, smarrimento e terrore che il bambino possa morire;
- senso di colpa per non aver generato un bambino "sano";
- paura di non saper soddisfare i bisogni del bambino e lenire la sua sofferenza.

Ad esempio, alcune mamme hanno definito la nascita pretermine come un "vero e proprio rapimento".
La perdita del proprio ruolo genitoriale e la necessità

di un accudimento "speciale" provocano ansia, senso di inutilità e inadeguatezza. Il timore iniziale di toccare il proprio figlio e di non sentirsi adeguatamente competenti come le figure sanitarie di riferimento, porta i genitori a sviluppare successivamente altissime competenze e controllo sulla gestione sanitaria del figlio, tanto da porsi in competizione con tali figure.
I genitori forniscono cure complesse e continue a casa e sviluppano una conoscenza approfondita delle esigenze di assistenza sanitaria dei loro figli. La loro comprensione intima della comunicazione del loro bambino, insieme alla loro valutazione medica e alla loro esperienza nell'assistenza, sono considerati fondamentali per la qualità delle cure del loro bambino a casa e in ospedale. Diversi genitori descrivono segnali fisici specifici e unici che li hanno aiutati a comprendere il livello di comfort e le esigenze di cura del loro bambino [2].
Di fronte alle problematiche del figlio i genitori però possono reagire in modo eccessivamente permissivo, modificando intorno al bambino malato tutte le regole vigenti nel gruppo familiare; a volte l'ansia connessa allo stato di malattia e alla possibilità della morte del bambino è tale che non riescono a godere dei periodi di benessere. Quanto più i genitori si mostrano iperprotettivi, tanto più i bambini diventano insicuri, angosciati e preoccupati. Pertanto, al fine di garantire una crescita e uno sviluppo ottimali di questi bambini, è essenziale che gli operatori sanitari riconoscano il loro ruolo nel supportare i genitori nel costruire la capacità di interagire e impegnarsi con il loro bambino in tutti gli aspetti dell'assistenza richiesti. Non solo possiamo fornire cure infermieristiche e mediche salvavita, ma possiamo consentire ai genitori di sviluppare competenze nella genitorialità in modo che possano prendersi cura con sicurezza dei loro bambini [3].
Il percorso psicologico inizia con i genitori che devono fronteggiare sentimenti di angoscia circa l'incertezza della sorte del loro bambino, dovendo fare un complesso rimaneggiamento circa il lutto del bambino "sano" fantasticato durante tutta la gravidanza. Attraverso un lavoro di sostegno, lo psicologo deve creare le condizioni per lo sviluppo di pensieri, di positiva collaborazione con lo staff medico e sostenerli nel rapporto affettivo ed educativo con il figlio e dove necessario lavorare con la coppia conflittuale.
Essere genitori può essere difficile sempre e senza il giusto supporto e risorse diventa un compito travolgente. Riporterò alcune citazioni del bellissimo articolo di Rennick del 2019, appena citato, in cui vengono raccolte le esperienze di genitori di bambini complessi.
Un padre ha spiegato: "È abbastanza difficile mettere in atto una routine per lei, per dire che sì, oggi alle 2 puntiamo ad andare nei negozi e potrebbe avere le convulsioni". I genitori si trovano di fronte alla continua necessità di valutare la mutevole situazione di salute del loro bambino per prendere decisioni nel suo migliore interesse. I genitori soppesano costantemente i rischi delle loro decisioni. Un altro ha sottolineato l'importanza di "vivere la vita un giorno alla volta. Non puoi mai pensare a cosa succederà dopo". L'incertezza è associata alla natura limitante della vita delle condizioni di molti bambini; un bambino che sta bene un momento potrebbe cambiare rapidamente in un momento successivo.
Durante i ricoveri in ospedale che sono previsti per questi bambini sia per motivi intercorrenti sia per rivalutazioni più approfondite, i genitori vogliono che la loro presenza e il loro coinvolgimento siano accolti. Una madre ha detto di sentirsi supportata "... quando ci includono nelle loro discussioni e prendono in considerazione le nostre idee". Sentirsi ascoltati è fondamentale e favorisce la fiducia negli operatori sanitari. "Mi piace molto che mi venga chiesto 'Come lo fai a casa? Come funziona?' Mostra un'apertura...".
Nel caso in cui siano necessari ricoveri nelle terapie intensive è spesso difficile per i genitori stabilire il proprio ruolo di caregiver. Alcuni vogliono un livello specifico di coinvolgimento: "... è stata una lotta, per ottenere i nostri limiti di ciò che volevamo e ciò che erano disposti a lasciarci fare". Altri si adattano ai confini degli operatori sanitari: "…Non lo farei, se non fossero d'accordo. Dobbiamo lavorare insieme". Molti genitori sviluppano rapporti di lavoro positivi con alcuni membri del reparto di terapia intensiva, ma devono rinegoziare costantemente il loro ruolo al cambio di turno. I genitori sentono il bisogno di dimostrare la loro competenza. "Penso che ci sia una fiducia da stabilire... quando l'infermiera vede che sei logico in quello che fai e tu fai le cose giuste al momento giusto, lei è più incline a lasciarti andare".
Sebbene ritengano di svolgere un ruolo importante, i genitori non si sentono sempre i benvenuti. "Mi sento come se lo guardassero come se gli stessimo togliendo il lavoro o fossero infastiditi dal fatto che siamo lì... Siamo i suoi genitori, stiamo aggiungendo una mano in più."
I genitori sono attenti al comfort del loro bambino, rilevando l'importanza di ricordare al personale le sensibilità e le esigenze uniche del bambino. "Gli esseri umani commettono errori. Quindi dobbiamo ricontrollare".
I genitori hanno difficoltà quando i medici prendono decisioni senza consultarli, quando le informazioni fornite sulle preferenze e le esigenze del loro bambino non sono riconosciute o quando il team non li informa dei cambiamenti nel piano di cura del bambino.
Un tema importantissimo è proprio quello delle decisioni

sui trattamenti appropriati e su quale sia la migliore scelta per la qualità di vita di quel bambino e della sua famiglia. I ricercatori di uno studio effettuato nel 2014 da Allen [4], hanno descritto come i genitori prendano decisioni per i loro figli. Le decisioni includono la continuazione delle gravidanze ad alto rischio, l'inizio del supporto vitale, gli interventi sperimentali, la sospensione dei trattamenti e le decisioni di fine vita.

Il processo decisionale dei genitori per i bambini con condizioni mediche complesse è influenzato da una serie di fattori tra cui il tipo e il contenuto delle informazioni fornite loro dai curanti, nonché le informazioni che hanno cercato in rete, la gravità della malattia del bambino, se esistono altre opzioni di trattamento, la religiosità e la spiritualità.

Lo sviluppo e il mantenimento della fiducia dei genitori nell'équipe sanitaria è un'area critica su cui pochi studi si sono concentrati, ma che è rilevante per una buona riuscita del percorso decisionale.

L'influenza della comunicazione e della fiducia sul processo decisionale potrebbe essere ottimizzata attraverso la condivisione delle scelte tra i familiari e l'equipe formata dai diversi specialisti.

Il concetto di processo decisionale condiviso sta emergendo in molti contesti e paesi, tra cui Stati Uniti, Canada, Regno Unito [5], è ancora in una fase iniziale nel nostro Paese. Gli elementi essenziali del processo decisionale condiviso includono riconoscere che è necessaria una decisione, comprendere i rischi e i benefici delle opzioni disponibili e garantire che la decisione tenga conto dell'orientamento professionale degli operatori sanitari e dei valori e delle esigenze del paziente e della famiglia [6]. Il paziente porta anche la propria esperienza, che include l'esperienza con la malattia, le circostanze sociali, l'atteggiamento al rischio, i valori e le preferenze [7].

I genitori dovrebbero comprendere la diagnosi, comprendere le opzioni di trattamento insieme ai rischi e ai benefici di ciascuno, e anche far rispettare i loro desideri e valori.

Se assumiamo che un problema complesso non presenta una soluzione univoca, dobbiamo considerare questi pazienti globalmente, analizzando tutti gli elementi che li caratterizzano e le loro interazioni. È importante utilizzare scienza, esperienza e attenzione verso le richieste che porta la famiglia, con l'obiettivo di prevedere e trattare le problematiche che potranno incontrare e di riconoscere le risorse che il suo sistema familiare è in grado di attivare.

BIBLIOGRAFIA

1 *Gallo M, Agostiniani R, Pintus R. Il bambino con complessità medica. Rivista Italiana di Pediatria 2021.*

2 *Rennick JE, St-Sauveur I, Knox AM, et al. Exploring the experiences of parents caring for children with chronic medical complexity during hospitalization in the pediatric intensive care unit: an interpretive descriptive study. Pediatrics BMC 2019;19:272. https://doi.org/10.1186/s12887-019-1634-0*

3 *Vance AJ, Pan W, Malcolm WH, et al. Development of parental self-efficacy in mothers of high-risk infants. Early Human Development 2020;141:104946. https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2019.104946*

4 *Allen KA. Parental decision making for medically complex infants and children: an integrated literature review. International Journal of Nursing Studies 2014;51:1289-304. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2014.02.003*

5 *Elwyn G, Laitner S, Coulter A, et al. Implementing shared decision making in the NHS. British Medical Journal 2010;341:c5146. https://doi.org/10.1136/bmj.c5146*

6 *Legare F, Witteman HO. Shared decision making: examining key elements and barriers to adoption into routine clinical practice. Health Affairs 2013;32:276-84. https://doi.org/10.1377/hlthaff.2012.1078*

7 *Coulter A, Collins A. Making Shared Decision-Making a Reality: No Decision About Me, Without Me. The King's 2011.*

8 *Allshouse C, Comeau M, Rodgers R, et al. Families of Children With Medical Complexity: A View From the Front Lines. Pediatrics 2018;141(Suppl 3):S195-S201. https://doi.org/10.1542/peds.2017-1284D*

SITOGRAFIA

Ministero della Salute. Direzione Generale della programmazione sanitaria, dei livelli di assistenza e dei principi etici di sistema. Cure palliative rivolte al neonato, bambino e adolescente. Documento tecnico - 2017. https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_580_allegato.pdf

VIDAS. Ricerca sui genitori di bambini assistiti nel 2015 dall'équipe di cure palliative pediatriche. https://www.vidas.it/cure-palliative-pediatriche-gestione-lutto-bambini/

BIBLIOGRAFIA DI RIFERIMENTO

Gibson PG, Henry RL, Vimpani GV, et al. Asthma knowledge, attitudes, and quality of life in adolescents. Arch Dis Child 1995;73:321-6. https://doi.org/10.1136/adc.73.4.321

Kanizsa S. La paura del lupo cattivo. Quando un bambino è in ospedale. Raffaello Cortina Editore 2013

Orrell-Valente JK, Jarlsberg LG, Hill LG, et al. At what age do children start taking daily asthma medicines on their own?. Pediatrics 2008;122:e1186-92. https://doi.org/10.1542/peds.2008-0292

Rohan JM, Winter A. Ethical considerations in pediatric chronic illness: The relationship between psychological factors, treatment adherence, and health outcomes. Paediatric Respiratory Reviews 2021;39:48-53. https://doi.org/10.1016/j.prrv.2021.05.008

Selvaggio DN. Psiconcologia pediatrica. Gestire il bambino e la sua famiglia. Edizioni Psiconline 2016

BABBO NATALE ESISTE DAVVERO.

Un dono al Meyer è un regalo per tutti i bambini.

Scopri come su
www.fondazionemeyer.it

Meyer