

Sessione Comunicazioni orali al XXIII Congresso Nazionale dell'Associazione Culturale Pediatri

Terminiamo la pubblicazione degli abstract di ricerche, casi clinici, esperienze e progetti presentati al XXIII Congresso Nazionale ACP

Grave complicanza a carico del SNC in paziente affetto da Deficit congenito del fattore II

G. Russo Spena, C. Mandato, C. Santoro, P. Siani
AORN Santobono-Pausilipon, Napoli

Per corrispondenza:

Russo Spena G, e-mail: gio.russospena@gmail.com

Riportiamo il caso del paziente P. S. di anni 9 affetto da Deficit congenito del fattore II, raro disordine della coagulazione a trasmissione autosomica recessiva, di cui sono documentati circa trenta casi al mondo. Il fattore II è un pro-enzima vitamina K dipendente, coinvolto nella cascata della coagulazione, la cui carenza può causare manifestazioni cliniche emorragiche. Il nostro paziente presenta un deficit di tipo funzionale (doppia eterozigosi degli esoni 6 e 10 del gene della protrombina).

A 6 mesi il piccolo, in seguito a episodio di emorragia cerebrale, inizia una terapia profilattica con complesso protrombinico. Tale trattamento lo espone, però, allo sviluppo di una trombosi del seno trasverso sinistro cerebrale. Si decide, quindi, di trattarlo con plasma "al bisogno" in occasione degli eventi emorragici. Data la frequenza di tali eventi (circa bisettimanale) e allo scopo di ridurre il rischio emorragico, dal giugno 2007 inizia terapia sostitutiva con fattore II purificato. Dopo circa tre anni dall'inizio della terapia il paziente ha presentato diverse trombosi a carico del distretto splancnico che hanno determinato un quadro di addome iperacuto con perforazione del digiuno e conseguente intervento di resezione intestinale. A settembre 2010 il piccolo ha sviluppato emorragia cerebrale talamo-mesencefalica destra, ischemia della metà destra del tronco encefalico e dei gangli della base, con conseguente emiparesi sinistra e deficit dei nervi cranici di destra. Attualmente il paziente è tracheostomizzato e alimentato tramite PEG; presenta splenomegalia con piastrinopenia e varici esofagee da ipertensione preepatica.

A oggi non esistono Linee Guida circa la frequenza di somministrazione e di dosaggio dei livelli plasmatici del fattore II. Il nostro piano terapeutico per il paziente prevede la somministrazione del fattore II ogni 5 giorni e controllo emocoagulativo ogni tre somministrazioni. Il mantenimento di un equilibrio tra il rischio emorragico e quello trombotico rimane di difficile realizzazione.

Encefalomielite acuta disseminata (ADEM): descrizione di un caso

G. Russo Spena, A. Pascarella, A. Mastrominico, M. Aschettino, P. Siani
AORN Santobono-Pausilipon, Napoli

Per corrispondenza:

Russo Spena G., e-mail: gio.russospena@gmail.com

L'encefalomielite acuta disseminata (ADEM) è una malattia acuta demielinizzante multifocale del SNC. Esordisce improvvisamente con sintomi neurologici dopo morbillo, varicella o una malattia virale acuta, anche banale. Altri agenti infettivi, quali streptococchi,

Mycoplasma pneumoniae, *Borrelia burgdorferi*, possono esserne la causa. L'intervallo di tempo tra l'episodio infettivo o vaccinazione e l'esordio della sintomatologia varia da alcune ore a un mese circa. La patogenesi non è ancora chiara, l'ipotesi più accreditata è quella immunomediata. La diagnosi si pone con la RMN di encefalo e midollo che evidenzia nelle sequenze T2 multiple aree iperintense con margini indistinti che assumono il mezzo di contrasto.

Va posta diagnosi differenziale con la sclerosi multipla (SM); tra il 20% e il 35% dei pazienti con SM a esordio < 10 anni di età è stata effettuata diagnosi iniziale di neurite ottica, atassia cerebellare o ADEM. L'ADEM ha una prognosi favorevole con completa remissione dei sintomi nell'arco di settimane o mesi. La terapia prevede boli di metilprednisolone ad alte dosi (15-30 mg/kg/dose) per 3-5 giorni.

Caso clinico

L. di 2 anni e 9 mesi si ricovera per una febbre che dura da circa 25 giorni, classificata come F.U.O., dopo essere state escluse patologie infettive, reumatologiche, ematologiche ed endocrinologiche. A circa quattro settimane dalla dimissione il piccolo presenta irritabilità, anoressia e poi atassia. La RMN encefalo mostra areole di basso segnale in T1 ed elevato in T2 a livello degli emisferi cerebellari, in sede talamica sinistra e a livello della sostanza bianca del centro semiovale destro. L'esame del liquor mostra: assenza di cellule, glucosio 68 mg/dl, proteine 31 mg/dl.

Nel sospetto di ADEM s'inizia una terapia con boli di cortisone e si assiste a un progressivo miglioramento clinico.

Errore cognitivo e trappole mentali in medicina

C. Pozzi, M.L. Zuccolo, M. Callegari, B. Bologna, A. Ciccotosto, F. Dell'Antonia, G. Matteoli, C. Grossi, L. Murgia, P. Pasut, N. Faion, P. Gaiotti, G. Toffol
ACP Asolo

Per corrispondenza:

Caterina Pozzi, e-mail: caterinapozzi@libero.it

L'esperienza presentata dal nostro gruppo s'inserisce nell'ambito di un percorso di formazione sul campo che da alcuni anni l'ACP di Asolo sta portando avanti. Un percorso autogestito senza esperti esterni ma con "facilitatore-conduttore", che funge anche da esperto di contenuti, che ha visto affrontare, negli anni scorsi, la discussione dei casi clinici con obiettivi che andavano dall'individuazione di bisogni formativi sollecitati dal caso, all'affinare le capacità diagnostiche imparando a ragionare in termini di "probabilità a priori" ecc.

Obiettivo Riflessione sull'"errore cognitivo" in medicina. È molto raro vedere affrontata, nei congressi o nelle riviste specializzate, la problematica dell'errore cognitivo. Si parla più spesso di errore medico, considerandone solo l'aspetto medico-legale legato a errori procedurali o terapeutici. Il percorso sull'errore fatto dal nostro

gruppo è invece focalizzato sull'errore di tipo cognitivo: le trappole mentali alle quali nessuno sfugge.

Materiali e metodi Casi clinici reali, raccolti dalla pratica quotidiana dei partecipanti; selezione e condivisione di bibliografia specifica (articoli o libri di testo) che affronta il problema dell'errore cognitivo, produzione di PPT. Attività in piccolo gruppo (di 12 partecipanti) con conduttore-facilitatore, a cadenza mensile. Nel corso degli incontri il caso viene analizzato al "microscopio" allo scopo d'identificare la categoria di errore commesso dal collega che lo presenta e individuare la strategia più utile per evitarlo.

Conclusioni La nostra è una professione di "prima linea" ove tra le centinaia di banalità quotidiane si nascondono il caso raro, il caso complesso, il caso atipico e la possibilità di sbagliare è in agguato tutti i giorni. Conoscere le modalità di errore cognitivo e, soprattutto, conoscere quali siano le strategie per evitarlo è fondamentale per il pediatra di famiglia.

La valutazione del clima organizzativo nelle Organizzazioni Sanitarie: indagine e confronto

*C. Mandato, **R. Filosa Martone, ***I. Bonacci, *P. Siani

*AORN Santobono Pausilipon, **Università degli Studi di Napoli "Federico II", Facoltà di Economia; ***Università degli Studi di Napoli "Federico II", Facoltà di Medicina e Chirurgia

Per corrispondenza: [Claudia Mandato](mailto:cmandato@libero.it), e-mail: cmandato@libero.it

Descrizione del contesto e obiettivi della ricerca Il ruolo del clima organizzativo è d'importanza strategica nel panorama della Sanità, oltre che essere una disposizione di legge (D.lgs. n. 150/2009): le organizzazioni "devono adottare un piano di miglioramento del benessere organizzativo".

Con tali premesse l'UOC di Pediatria del Santobono ha inteso condurre un'indagine sul clima organizzativo, che si configura come una diagnosi organizzativa condotta con la finalità ultima di creare un ambiente di lavoro soddisfacente per gli individui che in esso si trovano a operare. Tale indagine si propone l'obiettivo di realizzare una fotografia oggettiva del sistema relazionale esistente in un determinato momento, vale a dire identificare le attese e le soddisfazioni o insoddisfazioni degli operatori del reparto. Inoltre, essa diventa anche un'occasione di scambi di comunicazioni tra i vari livelli direzionali e tutto il personale.

Metodi La ricerca prevede uno studio di tipo longitudinale e si riferisce a un campione di soggetti rappresentativi delle attività e qualifiche professionali presenti in azienda. La prima fase è stata caratterizzata da un periodo di osservazione diretta del funzionamento del reparto al fine di raccogliere informazioni rilevanti.

Successivamente si è provveduto alla somministrazione dei questionari al personale in forma anonima. Nella fase seguente sono state effettuate delle interviste ai pazienti per valutare il loro grado di soddisfazione circa le problematiche oggetto di studio e per far emergere ulteriori dati/informazioni ed elementi utili che influiscono sul clima organizzativo. Nella fase finale il confronto con i dati della media nazionale ha determinato un quadro chiaro e preciso della realtà analizzata e gli eventuali punti di forza e di debolezza rispetto al sistema nazionale.

Risultati L'analisi svolta ha permesso di evidenziare alcuni aspetti, volti a rilevare il livello di benessere organizzativo e il grado di condivisione del sistema di valutazione: l'esistenza di un diffuso fermento positivo che spinge il gruppo verso la ricerca di un maggior coinvolgimento-coesione operativo e strategico; la consapevolezza dell'importanza di alimentare una capillare e omogenea dif-

fusione dei valori e della cultura aziendale e la tensione a una maggiore sinergia fra tutte le professionalità presenti nel reparto.

Famiglie dei bambini affetti da malattie croniche: microsistemi in interazione con le vulnerabilità individuali

M. Pedroso, M. Corso Da Motta

Università Federale del Rio Grande del Sud/Brasile - Programma di dottorato di ricerca in Infermieristica Pediatrica

Per corrispondenza: Pedroso Maria De Lourdes Rodriguez
e-mail: malupedroso@gmail.com

Obiettivo Il ricovero ospedaliero dei bambini a causa di una malattia cronica può portare a un aggravamento di situazioni di vulnerabilità. La conoscenza del contesto familiare è fondamentale per stabilire azioni sanitarie che promuovano una dinamica di costante benessere al binomio bambino-famiglia. Questo articolo si concentra sulla percezione delle vulnerabilità legate all'ambiente ecologico.

Materiali e metodi Si tratta di una ricerca qualitativa (studio descrittivo-esplorativo). La raccolta dei dati è stata effettuata su nove partecipanti, familiari di bambini che vivono con malattie croniche, ricoverati nel reparto pediatrico di un ospedale universitario. È stata eseguita, con approvazione del Comitato etico, tramite interviste, costruzioni di genogrammi/ecomappe (per conoscere come fossero strutturate le dinamiche familiari) e laboratori di creatività e sensibilità, con osservazione partecipante, in accordo con le tecniche stabilite di ricerche sociali (analisi del contenuto referenziale).

Risultati Nelle situazioni di malattie croniche, l'approccio è basato sulla mobilitazione di forze individuali coesistenti nel microsistema familiare. Questo è particolarmente rappresentato per la effettiva abilità di raffrontare situazioni pratiche e per le "verità" individuali che disciplinano il loro modo di vedere la vita. La sfida di prendersi cura di un bambino malato cronico può essere percepita in modi diversi. In primo luogo c'è un ambiente di dubbio, con la rimozione immediata o possibile sofferenza del bambino, poi un periodo di adattamento alla nuova realtà, in forma singolare, finché la famiglia impara l'accettazione, per stimolare l'indipendenza del bambino nonostante i loro limiti.

Conclusioni Ogni singolo componente di vulnerabilità è riflesso nella costituzione del microsistema, che afferma l'importanza dell'individuo come costruttore di un ambiente in cui si svolge la sua esistenza. Disturbi, che si presentano in seguito alla scoperta di una malattia cronica nel bambino, molto spesso scuotono le basi delle famiglie, indebolendo gli individui non strutturati, richiedendo di mobilitare loro nuove forze, attitudini e conoscenze.

Consultori in rete

C. Pizzi, P. Musacchio, G. Iacobelli
ASL ROMA D

Per corrispondenza:

[Chiara Pizzi](mailto:chiara.pizzi@alice.it), e-mail: chiara.pizzi@alice.it

Il Progetto "Consultori in rete", ideato dagli operatori dei Consultori familiari dell'ASL ROMA D, finanziato dalla Regione Lazio e attivo da ottobre 2011, ha come obiettivi l'informazione su diversi temi di salute e la promozione dei servizi consultoriali, attivi e presenti sul territorio servito dall'azienda, attraverso un sito web dedicato e facilmente consultabile da parte di adulti e ragazzi. Il Consultorio familiare, quale servizio territoriale integrato con i

medici di medicina generale e il pediatra di famiglia, da sempre riveste un ruolo fondamentale nella promozione della salute e cura del bambino da ancor prima del concepimento e per tutte le tappe di crescita (neonato, bambino, adolescente ecc.), offrendo attivamente servizi di prevenzione e promozione e tutela della salute. In "Consultori in rete" molti sono gli spazi d'informazione e presentazione delle attività offerte alle donne nell'ambito della prevenzione della propria salute in età fertile, anche in riferimento ai corretti stili di vita da assumere in previsione e nel corso di una gravidanza (counselling pre-concezionale, consulenze in gravidanza ecc.), e tante le attività offerte nei servizi per promuovere il legame madre-bambino, così importante per il benessere di entrambi, durante la gravidanza, dopo la nascita e nei primi anni di vita (corsi di accompagnamento alla nascita, sostegno all'allattamento materno, corsi di massaggio neonatale, Nati per Leggere ecc.).

Tuttavia, il bambino che verrà è oggi anche l'adolescente "solitario" che naviga in rete in cerca di risposte su temi e aspetti troppo spesso tralasciati da famiglia e società, al quale "Consultori in rete" si rivolge offrendo informazioni scientifiche con un linguaggio semplice, soprattutto in tema di sessualità, contraccezione e abitudini di vita (fumo, alcol, malattie a trasmissione sessuale ecc.) e offrendo uno spazio aperto di comunicazione con operatori competenti attraverso i più comuni social network, quali facebook e myspace.

Approccio incentrato sulle famiglie che vivono con un bambino con malattia cronica: implicazioni per l'istruzione dell'infermieristica pediatrica

M. Pedroso, M. Corso Da Motta
Università Federale del Rio Grande del Sud/Brasile - Programma di dottorato di ricerca in Infermieristica Pediatrica

Per corrispondenza: **Pedroso Maria De Lourdes Rodriguez**
e-mail: malupedroso@gmail.com

Obiettivi La famiglia e il bambino hanno la particolarità di inseparabilità delle loro interazioni. La conoscenza del contesto in cui loro sono inserite è fondamentale per stabilire una corretta pianificazione di azioni volte a promuovere la salute/benessere dei bambini affetti da malattie croniche. Come incoraggiare il futuro professionale a pensare alle situazioni di vulnerabilità e al rapporto con l'ambiente degli individui?

Materiali e metodi Riflessione circa l'effetto di una esperienza d'insegnamento, come parte di tirocinio di un Dottorato di Ricerca in Scienze Infermieristiche Pediatriche, agli studenti di Laurea Infermieristica, presso una Università brasiliana. In questa proposta di approccio, l'attenzione delle attività teorico-pratiche si è concentrata non solo sul bambino, ma anche sulla famiglia appena inserita nel processo terapeutico, per cercare di capire come questo atto di cura si esprima e si traduca nel quotidiano della vita dei bambini affetti da malattie croniche.

Risultati Il concetto di cura si collega attraverso diverse dimensioni delle azioni che si traducono nella pratica quotidiana di assistenza infermieristica pediatrica. La formazione degli infermieri è sostenuta da valori e regole di azione mirati non solo ai bambini ma a tutte le persone coinvolte nel loro mondo, con un sguardo verso l'organizzazione familiare/sociale che lo accompagnano. Entrando nel contesto della persona, diventa possibile conoscere la composizione del loro ambiente e quali siano le situazioni di vulnerabilità, e si è in grado di pianificare ed eseguire azioni dirette nonché le cure efficaci. Il rapporto personale dovrebbe essere adatto alle situazioni particolari e politiche locali di pubblica sanità.

Conclusioni L'insegnamento di Infermieristica Pediatrica si propone di fornire agli studenti l'opportunità di volgere lo sguardo verso i bambini con malattie croniche e le loro famiglie. Per questo è necessario avere in mente le peculiarità di tale processo che coinvolge i sentimenti, le responsabilità e le azioni di vari settori. ♦

PROGETTO FORMAZIONE A DISTANZA ACP: AI BLOCCHI DI PARTENZA

Cari amici,

abbiamo ricevuto oltre 400 adesioni al nostro Progetto di formazione a distanza che sarà erogato da *Quaderni acp* a partire dal primo numero del 2013. Grazie per il vostro sostegno.

Per la concretizzazione della proposta abbiamo bisogno che versiate la quota di partecipazione entro il 30 novembre 2012.

Potete farlo versandola con un bonifico bancario alle seguenti coordinate:

INTESTAZIONE: Associazione Culturale Pediatri
Via Montiferru 6, 09070 Narbolia (OR)

IBAN: IT82031271720000000007401

CAUSALE: Adesione FAD ACP 2013

Potete farlo anche durante il Congresso Nazionale ACP a Torino (11-13 ottobre 2012) direttamente al segretario ACP Gianni Piras. Come sapete la quota ammonta a 50 euro per i soci ACP in regola e a 150 euro per i non soci.

La qualità della FAD dell'ACP è garantita da una scrupolosa progettazione a partire dai bisogni formativi del target individuato: pediatri di libera scelta e medici di Medicina generale nell'area delle cure primarie, pediatri ospedalieri in UO di base.

L'assenza di sponsor è ulteriore garanzia di qualità e trasparenza.

Aspettiamo il vostro sostegno per alzarci dai blocchi e giungere al traguardo.

Paolo Siani, *Presidente ACP*
Michele Gangemi, *Direttore di Quaderni*