

Questa rubrica propone Documenti sanitari, linee guida, linee di indirizzo o di intenti di interesse pediatrico commentati a cura dell'Associazione Culturale Pediatri.

LA SALUTE DEI BAMBINI IN ITALIA. DOVE VA LA PEDIATRIA? IL PUNTO DI VISTA E LE PROPOSTE DELL'ACP

Garantire ai bambini con bisogni speciali cure di buon livello con percorsi integrati, uso di nuove tecnologie e definizione di responsabilità nella continuità delle cure

*Commento a cura di Massimo Farneti
Pediatria*

Il documento "La Salute dei Bambini in Italia. dove va la pediatria? Il punto di vista e le proposte dell' ACP", prodotto ed approvato in assemblea nel giugno 2014, affronta i temi essenziali per un piano nazionale per l'infanzia e propone alcuni spunti al Governo nazionale ed ai Governi regionali raggruppandoli in otto punti. Dopo i due commenti di Dante Baronciani e Simona di Mario, ospitati nei precedenti numeri delle Pagine elettroniche di Quaderni ACP, riproponiamo in questo numero un tema cruciale del documento, i bambini più vulnerabili, con una riflessione sull'esistente oggi, i cambiamenti avvenuti, i risultati raggiunti e sulle nuove politiche e forme assistenziali necessarie ma ancora da costruire.

Due importanti cambiamenti sono recentemente avvenuti nell'area delle disabilità e malattie croniche ad alta complessità, entrambi per interventi legislativi/normativi nazionali:

a) la cosiddetta legge "**Dopo di noi**" sull'assistenza a favore delle persone con disabilità grave senza sostegno familiare (legge 22/06/2016 n112);

b) il "**Piano nazionale della cronicità**" approvato dalla conferenza Stato Regioni nella seduta del 15/09/2016.

Nei due elaborati sono presenti buone indicazioni e obiettivi rilevanti, il punto critico è che quasi tutto è demandato a decreti applicativi nazionali e regionali e sappiamo quanto diversificato sia il panorama sanitario regionale. Può essere motivo di soddisfazione rilevare che l'impostazione generale del "Piano nazionale della cronicità" coincida con quella del documento ACP, in particolare il punto in cui si affronta la necessità di un coordinamento della assistenza fra ospedale, cure primarie e agenzie non sanitarie (servizi sociali, agenzie educative, volontariato, società sportive, ecc.). A più riprese viene sottolineato il bisogno di creare un "team clinico assistenziale" multi professionale integrato e la individuazione al suo interno di una figura di team leader che coordini l'assistenza al bambino e alla famiglia per giungere al cosiddetto "Patto di cura". Tali indicazioni che appaiono essenziali per migliorare l'assistenza nell'area delle disabilità e malattie croniche ad alta complessità trovano grandi difficoltà di applicazione sia per la già citata enorme differenziazione regionale nella organizzazione delle aziende USL sia per il graduale ma inesorabile abbandono in ambito pediatrico, di una figura di sanità pubblica (pediatra di comunità) con funzione di facilitazione e coordinamento delle varie figure che ruotano intorno alle famiglie di bambini con disabilità e malattie croniche ad alta complessità. Tale funzione potrebbe essere forse recuperata se sarà attuata la parte della "riforma Balduzzi" sulla organizzazione della assistenza territoriale basata sulle Unità Complesse di Cure Primarie

ove i pediatri di famiglia che lavorano in pediatrie di gruppo possono strutturarsi come gestori complessivi anche della assistenza alle famiglie di bambini con disabilità e malattie croniche ad alta complessità. Per ora, come in altri campi, siamo all'Italia "a macchia di leopardo", con esperienze avanzate di assistenza integrata ma che non riescono ad accreditarsi come sistemi di cura almeno regionali. Entrando più in profondità su aspetti peculiari dell'assistenza ai bambini con disabilità e malattie croniche ad alta complessità vorrei focalizzarmi su quattro punti:

a) le cause di disabilità o di cronicità ad alta complessità in pediatria sono dovute, come recita il "Piano nazionale della cronicità" da "poche condizioni frequenti e molte rare...". Ciò rappresenta una peculiarità negativa poiché i Centri di cura delle malattie rare sono giustamente pochi e spesso distanti dalla residenza dei bambini, tutto ciò causa maggiori difficoltà di contatto e condivisione tra pediatra del Centro e pediatra di famiglia. E' necessario sviluppare modelli organizzativi per avvicinare questi due ambiti, entrambi fondamentali per l'assistenza. Per i centri "regionali" potrebbero ipotizzarsi meeting periodici (almeno uno all'anno) in cui i pediatri del Centro si recano nelle AUSL di riferimento e discutono con le equipe curanti (con la presenza della pediatria ospedaliera locale) dei principali problemi assistenziali dei bambini in carico. Alla fine del meeting un incontro con i genitori potrebbe concludere la giornata e renderebbe visibile l'alleanza terapeutica fra Centro ed equipe curante aziendale;

b) le migliorate cure spesso permettono ai bambini con disabilità e malattie croniche ad alta complessità una lunga sopravvivenza, si stanno ponendo e sempre più in futuro si porranno, problemi di gestione di adulti con disabilità e malattie croniche congenite o insorte nell'infanzia. Il pediatra deve preparare per tempo il passaggio in cura al medico di medicina generale che rischia se non ben supportato e indirizzato di svolgere una mera funzione di "compilatore di ricette e certificati". L'area sociale in contemporanea deve preparare il passaggio dalla scuola al lavoro (ove possibile) o a centri diurni di assistenza e ciò in molte realtà è attualmente un problema quasi insormontabile;

c) grandi sforzi vengono compiuti per l'assistenza ai bambini con disabilità e malattie croniche ad alta complessità, poco considerati invece sono i loro fratelli e sorelle "sani". Vi è copiosa letteratura sulle difficoltà che essi incontrano nel loro percorso evolutivo. E' giunto il momento di porre loro maggior attenzione soprattutto con progetti ludico-ricreativi in cui possano esprimere la loro necessità di "normalità";

d) a sostegno del punto precedente e del più generale bisogno di "normalità" delle famiglie al fine anche di renderle più capaci di farsi carico del peso della quotidiana assistenza a questa tipologia di pazienti, appare urgente, come riportato nel documento ACP,

che le AUSL si organizzino per offrire “soggiorni di sollievo” ai questi bambini. Accanto a questa tipologia di servizi, ancora poco richiesti dalle famiglie poiché vi è la oggettiva difficoltà per loro di separarsi anche per brevi periodi dal figlio disabile, devono trovare forma servizi di sollievo più “leggeri” ma che incontrerebbero grande favore. L’assistenza domiciliare serale per permettere alla famiglia di uscire “a mangiare una pizza” ne è un esempio a costi relativamente bassi ma di impatto molto significativo. Appare difficilmente comprensibile come servizi così “leggeri” siano una assoluta rarità nel panorama nazionale.

Concludendo vorrei soffermarmi su un punto che riguarda la gestione clinica di questi bambini. Una maggior attenzione va posta alla valutazione del disagio fisico e del dolore, soprattutto nei soggetti con gravi disabilità che non riescono a utilizzare strumenti di comunicazione. La presenza ormai cospicua di scale del dolore per queste categorie di pazienti e di adattamenti italiani per alcune di queste, pone l’urgenza per il pediatra di famiglia di conoscerle e incominciare ad utilizzarle sia nei momenti di acuzie ma anche e soprattutto come strumento di follow-up. In questo ambito la ACP potrebbe svolgere una importante funzione di stimolo e promozione.

