

Quaderniacp

www.quaderniacp.it

Bimestrale di informazione politico-culturale e di ausili didattici della Associazione Culturale Pediatri

www.acp.it



Rivista indicizzata in Google Scholar e in SciVerse Scopus

ISSN 2039-1374

Il trauma cranico da abuso (sindrome del bambino scosso):
un vademecum per il pediatra
[FAD, p. 100](#)

Covid-19: quale modello di malattia?
[Aggiornamento avanzato, p. 112](#)

Tosse e astenia: consigli pratici di gestione nei pazienti
eleggibili alle cure palliative pediatriche
[Saper fare, p. 123](#)

Editorial

97 "Livro Azul" and "Senza confini"

Alessandro Mereu, Patrizia Elli

98 Primary care pediatrics in Europe

Laura Reali

99 Like it or not, this is our war

Enrico Valletta

Distance learning

100 Head Trauma from Abuse (Shaken Child Syndrome): a handbook for the pediatrician

Melissa Rosa-Rizzotto, Martina Bua, Paola Facchin

Info parents

106 That crying that makes you lose patience: the shaking trauma

Costantino Panza

Nominations

107 Curricula of candidates for the ACP National Executive Council and the ACP National Presidency

A close up on progress

112 Covid-19: which disease model?

Roberto Buzzetti, Laura Brusadin, Maddalena Marchesi, Laura Martelli, Costantino Panza, Laura Reali, Patrizia Rogari, Luca Ronfani, Giacomo Toffol

Mental health

117 Autism Spectrum Disorders (ASD): an early diagnosis in the first year of life

Intervista di Angelo Spataro a Giovanna Gambino e Maria Piccione

A window on the world

118 The power of play: second part

Stefania Manetti

Learning from a case

120 From liver to muscle: a rare late-onset disease

Claudia Brusadelli, Margherita Calia, Silvia Fasoli, Serena Gasperini

Update to practice

123 Cough and asthenia: practical management advice in patients eligible for Pediatric Palliative Care

Irene Avagnina, Chiara Paolin, Micaela Santini, Franca Benini

Personal accounts

129 Care and Follow-up: Hospital and University

Erica Neri, Francesca Agostini, Michela Poggiali, Marcello Stella, Augusto Biasini, Fiorella Monti

Around narration

132 Facing emergency between Fear, Trauma and Regression

Leonardo Speri

Education in medicine

137 Pediatric trainees and family pediatrician: comparison of experiences and emotions

Marianna Casertano, Angela Maria Caprio, Giuseppe Longobardi

138 Books

140 Movie

141 Info

143 Letters

Direttore

Michele Gangemi

Direttore responsabile

Franco Dessi

Presidente ACP

Federica Zanetto

Comitato editoriale

Antonella Brunelli

Sergio Conti Nibali

Daniele De Brasi

Luciano de Seta

Martina Fornaro

Stefania Manetti

Costantino Panza

Laura Reali

Paolo Siani

Maria Francesca Siracusano

Maria Luisa Tortorella

Enrico Valletta

Federica Zanetto

Comitato editoriale pagine

elettroniche

Costantino Panza (coordinatore)

Laura Brusadin

Claudia Mandato

Maddalena Marchesi

Laura Reali

Patrizia Rogari

Giacomo Toffol

Collaboratori

Fabio Capello

Rosario Cavallo

Francesco Ciotti

Antonio Clavenna

Franco Giovanetti

Italo Spada

Angelo Spataro

Augusta Tognoni

Progetto grafico ed editing

Studio Oltrepagina, Verona

Programmazione web

Gianni Piras

Indirizzi

AMMINISTRAZIONE:

tel./fax 0783 57024

DIREZIONE:

direttore@quaderniacp.it

UFFICIO SOCI:

ufficiosoci@acp.it

STAMPA: Cierre Grafica

www.cierrenet.it

Internet

La rivista aderisce agli obiettivi di diffusione gratuita online della letteratura medica ed è disponibile integralmente all'indirizzo: www.quaderniacp.it

Redazione

redazione@quaderniacp.it

NORME REDAZIONALI PER GLI AUTORI

I testi vanno inviati alla redazione via e-mail (redazione@quaderniacp.it) con la dichiarazione che il lavoro non è stato inviato contemporaneamente ad altra rivista. Per il testo, utilizzare carta non intestata e carattere Times New Roman corpo 12 senza corsivo; il grassetto solo per i titoli. Le pagine vanno numerate. Il titolo (italiano e inglese) deve essere coerente rispetto al contenuto del testo, informativo e sintetico (non deve superare le 80 battute, spazi compresi). Se opportuno, può essere modificato dalla redazione, previa comunicazione agli autori. Vanno indicati l'Istituto/Ente di appartenenza e un indirizzo e-mail per la corrispondenza. Gli articoli vanno corredati da un riassunto in italiano e in inglese, ciascuno di non più di 1.000 caratteri, spazi inclusi. La traduzione di titolo e riassunto può essere fatta, se richiesta, dalla redazione. Non devono essere indicate parole chiave.

- Negli articoli di ricerca, testo e riassunto vanno strutturati in Obiettivi, Metodi, Risultati, Conclusioni.
- I casi clinici per la rubrica "Il caso che insegna" vanno strutturati in: La storia, Il percorso diagnostico, La diagnosi, Il decorso, Commento, Cosa abbiamo imparato.
- Tabelle e figure vanno poste in pagine separate, una per pagina. Vanno numerate, titolate e richiamate nel testo in parentesi tonde, secondo l'ordine di citazione.
- Scenari secondo Sakett, casi clinici ed esperienze non devono superare i 12.000 caratteri, spazi inclusi, riassunti compresi, tabelle e figure escluse. Gli altri contributi non devono superare i 18.000 caratteri, spazi inclusi, compresi abstract e bibliografia. Casi particolari vanno discussi con la redazione. Le lettere non devono superare i 2.500 caratteri, spazi inclusi; se di lunghezza superiore, possono essere ridotte dalla redazione.
- Le voci bibliografiche non devono superare il numero di 12, vanno indicate nel testo fra parentesi quadre e numerate seguendo l'ordine di citazione. Negli articoli della FAD la bibliografia va elencata in ordine alfabetico, senza numerazione. Esempio: Corchia C, Scarpelli G. La mortalità infantile nel 1997. Quaderni acp 2000;5:10-4. Nel caso di un numero di autori superiore a tre, dopo il terzo va inserita la dicitura et al. Per i libri vanno citati gli autori secondo l'indicazione di cui sopra, il titolo, l'editore, l'anno di edizione.
- Gli articoli vengono sottoposti in maniera anonima alla valutazione di due o più revisori. La redazione trasmetterà agli autori il risultato della valutazione. In caso di non accettazione del parere dei revisori, gli autori possono controdurre.
- È obbligatorio dichiarare l'esistenza di un conflitto d'interesse. La sua eventuale esistenza non comporta necessariamente il rifiuto alla pubblicazione dell'articolo.

IN COPERTINA

Dove sono gli altri?, Martina Fornaro, Ascoli Piceno, giugno 2020

“Libro Azzurro” e “Senza confini”



Alessandro Mereu*, Patrizia Elli**

* Medico di medicina generale, USL Toscana centro

** Pediatra, Associazione Culturale Pediatri

La pediatria e la medicina di famiglia insieme per ridisegnare le cure primarie: questo avviene grazie a due percorsi che, sebbene intrapresi separatamente, confluiscono in una serie di riflessioni e proposte che hanno l'obiettivo di sensibilizzare i policy maker ad assumerle come linee di indirizzo per una riforma del settore delle cure primarie.

Si tratta del documento *Senza confini* prodotto dall'Associazione Culturale Pediatri (ACP) e dal Centro per la Salute del Bambino (CSB) e del *Libro azzurro* cui è legata la Campagna “2018 Primary Health Care: Now or Never”.

Il titolo *Libro azzurro* è la traduzione di *Livro azul. Un futuro para a medicina de familia em Portugal*, documento redatto nel 1990 dalla APMCG (l'associazione portoghese di medicina generale e familiare) contenente le linee di indirizzo su cui si è basata la riforma sanitaria portoghese del 2005.

Sinteticamente i valori della proposta *Libro Azzurro* si collocano in più dimensioni (per un approfondimento dei singoli punti si rimanda al testo del manifesto: 2018phc.wordpress.com). Il punto di partenza è salute come diritto e non salute come profitto, ovvero un sistema sanitario nazionale che sappia cogliere e affrontare i determinanti di salute in modo proattivo e con lo spirito di tutela della salute stessa e non solo di intercezione degli episodi acuti o cronici di malattia. Proprio i servizi di cure primarie, come già una vastissima letteratura scientifica descrive, sono in grado di assolvere questo compito (o forse sarebbe meglio da intendersi come “mandato sociale”).

E per delle nuove cure primarie abbiamo bisogno di un framework nuovo, ma con radici antiche, cioè quelle della Comprehensive Proactive Primary Health Care (PHC). Con queste cinque parole evolviamo da una base di primary care, comunque non ancora sufficientemente sviluppata, verso modelli capaci di interessarsi a salute e benessere della collettività e dell'individuo (person based e community oriented, al contempo) soffermandosi sugli aspetti di accessibilità, longitudinalità, continuità e flessibilità. Occupandosi di cure primarie dalla culla alla tomba (come citano gli inglesi, e forse anche prima della culla e anche dopo la tomba) è ovvio che questi modelli non possano più poggiarsi su singoli professionisti frammentati, ma si debbano svolgere attorno e dentro reti operative capaci di agire con interprofessionalità in modo integrato e coordinato.

Queste nuove cure primarie devono stare nei “nuovi” distretti e in mano ai territori in cui operano, per cui ogni territorio avrà un servizio di cure primarie responsabile per esso in modo da poter essere particolarmente efficaci nel cogliere le disuguaglianze e le specificità territoriali, risultando così “sensibili al contesto”. La partecipazione della comunità e la collaborazione tra servizi e popolazione, indicata e auspicata anche nel documento *Senza confini*, permette la realizzazione di politiche adattive, garantendo migliori risultati rispetto ai bisogni non solo sanitari, ma anche sociali, ecologici, democratici, educativi, ecc.

Emerge da entrambi i documenti la necessità che il professionista, pediatra o medico di medicina generale, non lavori più singlar-

mente ma in luoghi di varia dimensione e strutturazione, che siano la casa delle cure primarie (definibili come Case della Salute, Community Health Center, ecc.). Non è importante la forma o il nome ma è importante la modalità di lavoro in équipe che ha come riferimento i principi della PHC, ovvero: interprofessionalità e interdisciplinarietà degli interventi; prossimità, capillarità e proattività sia nella rilevazione dei bisogni che nella costruzione degli interventi sociosanitari; capacità di sviluppare strategie adattative e processi di educazione permanente.

Un aspetto fondamentale sollevato da entrambi i documenti è la formazione sia post laurea, che preveda un adeguamento delle conoscenze e delle pratiche alle necessità che emergono dallo specifico campo d'azione, sia nei percorsi formativi curricolari. Senza una revisione profonda dei programmi formativi non è possibile attuare il cambiamento culturale e strutturale auspicato nei due documenti.

In particolare vanno introdotti nei programmi delle scuole di specialità pediatriche argomenti come la prevenzione, diagnosi e gestione del maltrattamento, la promozione dello sviluppo e della valutazione neuroevolutiva, la comunicazione con il bambino e la famiglia, la pediatria della disabilità.

Sarà altresì necessario far evolvere le discipline operanti nelle cure primarie a una dimensione accademica ulteriore, capace di costruire ricerca e formazione di più ampio livello e maggior qualità possibile, tenuti da docenti e operatori in grado di contestualizzare i contenuti alla specificità della medicina delle cure primarie. Sempre in un'ottica di condivisione e interdisciplinarietà sono auspicabili momenti formativi comuni tra professioni sanitarie differenti e tra professionisti sanitari e non. Le cure primarie non possono più essere al livello più basso dei percorsi accademici attuali, se dalle loro sorti dipende la salute dell'intero Paese.

Inoltre, i modelli contrattuali a oggi presenti, tra dipendenze delle AUSL (o loro definizioni regionali), convenzionamenti con i sistemi sanitari regionali e contratti temporanei di molteplici forme e fatture, sono tutti da riformare e armonizzare in modo che siano coerenti tra loro per mettere i professionisti nelle migliori condizioni di collaborazione e sviluppo professionale.

Tutto questo può sembrare difficile da fare, ma mentre leggete sono già in essere decine di piccole e grandi sperimentazioni riformatrici, di cui alcune riportate quale esempio nel documento *Senza confini*, che presto o tardi saranno in grado di farsi sistema. È necessario capire se, guardando al nostro futuro, vogliamo essere parte del problema o parte della soluzione.

Ci piace pensare che i numerosi punti di condivisione dei due documenti con la conseguente adesione di tutti noi alla campagna “2018 Primary Health Care: Now or Never” aumentino la forza del messaggio e favoriscano la costante spinta trasformativa che ciascuno di noi ha per risolvere problemi ed evolvere la propria condizione.

✉ alessandro.mereu@gmail.com

La pediatria delle cure primarie in Europa



Laura Reali

Pediatra di famiglia, Roma

A settembre 2020 sono stata eletta vicepresidente della Confederazione Europea dei Pediatri delle Cure Primarie (ECPCP). L'ACP è membro di questa associazione nata nel 1989 con il nome di SEPA/ESAP (Société Européenne de Pédiatrie Ambulatoire /European Society of Ambulatory Paediatrics) e poi evolutasi in ECPCP nel 2009; come delegato per l'Italia, la rappresento in ECPCP dal 2007. In questa avventura sono validamente affiancata da qualche anno da Patrizia Calamita e Innocenza Rafele e per un breve periodo anche da Anna Maria Falasconi.

Da quando sono entrata a far parte di ECPCP l'ho vista crescere e diventare sempre più importante, riconosciuta e autorevole, grazie al lavoro svolto da noi pediatri delle cure primarie (PCPs), sotto la spinta della fondatrice e prima presidente ECPCP, **Elke Jaëger-Roman**, una donna eccezionale che, purtroppo, ci ha improvvisamente lasciato proprio in questi giorni.

Le attività della ECPCP si basano sul presupposto che i bambini hanno diritto a essere assistiti sul territorio dai PCPs, che sono i professionisti più adeguati, nonché costo-efficaci, per competenza e capacità specifiche, sia in ambito terapeutico che preventivo, come rilevato da alcune revisioni sistematiche [1,2].

Per diffondere questa consapevolezza in tutta Europa [3] e per migliorare le nostre pratiche, abbiamo favorito il confronto tra pari visitando i diversi centri di cure primarie pediatriche ambulatoriali nei Paesi europei membri di ECPCP. Attraverso l'impegno dei gruppi di lavoro ECPCP dedicati a ricerca, formazione, vaccinazioni, prevenzione e advocacy nelle cure primarie, ci siamo costantemente impegnati nella produzione di position paper su argomenti come i rischi da inquinamento ambientale per il neurosviluppo dei bambini, di studi clinici sulla prevenzione, per esempio degli infortuni, e di survey su problemi sociali come abbandono e abuso ai bambini. Tutte attività regolarmente pubblicate sul

sito ecpcp.eu. Pertanto, ho accettato di diventare vicepresidente della ECPCP, per continuare il lavoro svolto finora, impegnandomi a sostenere in particolare:

- la *formazione*, di qualità, evidence based, focalizzata sulle cure primarie, ma aperta alla collaborazione con tutti i professionisti coinvolti nell'assistenza pediatrica, come previsto dal curriculum ECPCP del pediatra delle cure primarie, che deve ora raggiungere le istituzioni politiche e le scuole di formazione accademica;
- la *ricerca clinica*, selezionando i quesiti di ricerca dall'analisi dei bisogni di salute dei nostri pazienti e delle loro famiglie;
- la *comunicazione*, perché nel mondo odierno, complesso e interconnesso, la via migliore per la realizzazione di obiettivi e strategie è la condivisione, anche in termini di rapporti con le altre società scientifiche europee, pediatriche e non, pur mantenendo la specificità della disciplina della assistenza primaria pediatrica.

Il lavoro da fare è tanto, ma il gruppo è entusiasta e fattivo e lavorare nell'interesse dei bambini è di grande sostegno.

✉ ellereali@gmail.com

1. Buñuel Álvarez, JC, García Vera C, González Rodríguez P, et al. What medical professional is the most adequate, in developed countries, to provide health care to children in primary care? Systematic review. *Rev Pediatr Aten Primaria*. 2011 Dec;13(21):3-64.
2. Aparicio Rodrigo, M, et al. Paediatricians provide higher quality care to children and adolescents in primary care: A systematic review. *Acta Paediatr*. 2020 Oct;109(10):1989-2007.
3. Namazova-Baranova L, Carrasco-Sanz A, Vural M, et al. European Pediatricians: Speaking with One Voice to Advocate for Children and Their Health. *J Pediatr*. 2019 Aug;211:227-8.

IN RICORDO DI ELKE JAËGER-ROMAN

Il giorno di Pasqua, ci ha lasciato improvvisamente Elke Jaëger-Roman, presidente onorario della ECPCP (Confederazione Europea dei Pediatri delle Cure Primarie). Dopo la laurea a Monaco, si era formata presso l'Istituto di Tossicologia e Farmacologia Embrionale della Libera Università di Berlino, diventando poi assistente medico presso lo University Children's Hospital di Berlino e infine specialista pediatra. Ha praticato per otto mesi a Kabul, in Afghanistan, quindi come chirurgo residente all'Edenvalle Hospital di Johannesburg in Sudafrica e come assistente di ricerca in farmacologia pediatrica presso l'Università del New South Wales, a Sidney, in Australia. Poi è tornata in Germania ed è diventata membro di un gruppo di pediatri di famiglia a Berlino per oltre trent'anni. Il suo interesse per la formazione medica l'ha portata a dedicarsi per anni anche a formare studenti di medicina, pediatri e medici generici a Berlino. Successivamente, al fine di promuovere la pediatria delle cure primarie in Germania e in Europa, è diventata membro del direttivo dell'Organizzazione professionale tedesca (BVKJ) e delegato tedesco alla sezione pediatrica dell'UEMS – Accademia Europea di Pediatria.

Elke ha strenuamente sostenuto la fondazione di ECPCP, è stata il suo primo presidente nel 2009 e alla fine del suo mandato ne è diventata presidente onorario a vita. Ha contribuito in modo determinante alle attività scientifiche e di advocacy di ECPCP e in particolare al core curriculum del pediatra delle cure primarie. Ponendo sempre al centro la salute dei bambini, ha dato dignità alla professione del pediatra delle cure primarie in Europa. Parallelamente al suo lavoro clinico e istituzionale è stata anche autrice di numerose pubblicazioni scientifiche. Ma soprattutto Elke è stata la guida materna, saggia e affettuosa di tutti noi, sempre cordiale, disponibile e solidale, ma solida nei propri principi. L'Europa ha perso una grande pediatra, la ECPCP ha perso la sua madre fondatrice, ma noi che abbiamo avuto il privilegio di averla vicino, abbiamo fiducia di poter continuare a lavorare, per realizzare gli obiettivi che ci ha saputo indicare, nell'interesse della salute dei bambini.

Laura Reali, Patrizia Calamita, Innocenza Rafele

Volenti o nolenti, questa è la nostra guerra



Enrico Valletta

UO di Pediatria, Ospedale G.B. Morgagni – L. Pierantoni, AUSL della Romagna, Forlì

Inizio a scrivere questa nota e, la sera stessa, apprendo che un generale degli Alpini è stato nominato commissario per l'emergenza Covid. L'affermazione contenuta nel titolo dell'editoriale assume così una sua plastica concretezza.

I miei nonni hanno vissuto due guerre mondiali, certamente almeno uno di loro le ha combattute entrambe. Tutti hanno attraversato la pandemia di Spagnola nel 1918 e non tutti i loro cari ce l'hanno fatta. Il 10 giugno 1940, data dell'entrata in guerra dell'Italia, mia madre aveva da poco compiuto sedici anni e mio padre, giovane venticinquenne romano, non faccio fatica a immaginarlo avvolto dalla folla in piazza Venezia. Tutti loro hanno certamente visto e sofferto molto più di quanto abbiano mai avuto la voglia o il coraggio di raccontarmi. Conoscenti e amici, certamente persone care, partite senza fare ritorno, senza che di loro si sapesse più nulla e senza che fosse stato possibile essergli vicino nel quando e nel dove. Le privazioni, la paura, l'incertezza del futuro, quanto debba essere costato tutto questo ai nostri nonni e ai nostri genitori, fin dalla loro infanzia, non credo ci sia ormai dato di approfondire. La loro testimonianza diretta va scomparendo e con essa, temo, anche la nostra memoria di quel poco che ci è stato trasmesso.

Eppure noi adesso siamo qui, perché facendo leva su quella che oggi va sotto il nome di resilienza – certamente allora si chiamava altrimenti, forse semplicemente forza d'animo o capacità di adattarsi agli eventi della vita – hanno attraversato difficoltà per noi inimmaginabili, hanno avuto fiducia nel futuro e hanno, con disciplina e tutti insieme, ricostruito le proprie esistenze e dato vita alle nostre. Qualcuno aveva garantito loro che ci sarebbe stato un futuro? Che non ci sarebbe stata un'altra guerra o un'altra epidemia o che ci sarebbe stato pane per tutti? Certamente nessuno. Ciascuno di loro ha portato, e sopportato, il peso delle proprie storie nella mente e spesso anche nel corpo e, raccogliendo quel che rimaneva dei propri telomeri, ha fatto quello che doveva e che andava fatto. Ha guardato oltre.

E noi? Qualcuno ci aveva garantito che la nostra generazione post bellica non avrebbe più visto una guerra? O che i nostri ragazzi non avrebbero sperimentato le privazioni o anche solo le incognite di una vita aggredita da eventi estranei ai loro desideri o superiori alle loro forze? Certamente no, anche perché, a ben vedere, le statistiche degli anni precedenti erano tutte a nostro sfavore.

Oggi sembra essere la nostra volta e la volta dei nostri figli o nipoti. Il Coronavirus è diventato nella narrazione e nella terminologia correnti una vera e propria guerra, "la nostra guerra". C'è il nemico potente e insidioso (il virus che impone il coprifuoco), ci sono i caduti in battaglia (chi tra noi si è ammalato e non ce l'ha fatta), ci sono gli eroi (i sanitari) e, finalmente, ci sono anche gli alleati (i vaccini) [1]. Ora abbiamo anche un generale che ci guida, e forse anche questo ha un suo senso. Se mai avessimo pensato che il passato (qualsiasi passato) non si sarebbe più riaffacciato alla nostra porta, abbiamo scoperto di esserci sbagliati. Non siamo onnipotenti e quel supporto narcisistico che ci aveva sostenuto così a lungo sta mostrando inquietanti crepe. Si è realizzata una brusca

cesura in quella linea del tempo continua e senza interruzioni che pensavamo nostra per sempre [2]. In realtà, come ho avuto modo di dire altrove, la gran parte del mondo che non siamo noi fa i conti da sempre, tutti i giorni, con questioni di questa e anche ben maggiore rilevanza [3]. Ma, insomma, certamente noi non ce l'aspettavamo. E, forse, abbiamo scoperto di essere scarsamente attrezzati per farvi fronte.

È un momento indiscutibilmente drammatico nel quale le restrizioni della vita di relazione che coinvolgono indifferentemente adulti, bambini e adolescenti sembrano acquisire una rilevanza psicologica e sociale crescenti. Siamo molto concentrati su quello che ci manca (la scuola, gli amici, i viaggi, lo spritz, il ristorante, il cinema...) mentre appaiono ormai scarseggiare il senso di disciplina, la compattezza, il rispetto reciproco e la fiducia condivisa. Certo, non saprei dire cosa serva per combattere una guerra, ma questi mi sembrano elementi indiscutibilmente importanti.

I giovani ci guardano e inevitabilmente ci prendono a esempio. La loro indisciplina nelle piazze, fuori dai locali o tra le mura di casa è anche la nostra indisciplina e certifica un sentimento di immunità individuale (il virus uccide i vecchi, mica i giovani), l'assenza del rispetto reciproco e del più elementare senso civico (si dice che in guerra io proteggo te e tu proteggi me). Il negazionismo, nella sua stupida semplicità, appare l'ultimo baluardo di fronte all'intollerabilità dell'incertezza. E così viene meno la fiducia nell'autorità decisionale (ciascuno di noi ha la propria incrollabile opinione su cosa e come si dovrebbe fare), nell'operato dei sanitari (ieri eroi, oggi subdoli manipolatori della realtà), fino a mettere in dubbio significato e utilità della vaccinazione (Sarà efficace come dicono? Chissà cosa ci mettono dentro...). Difficile vincere qualsiasi battaglia con queste premesse e impossibile non comprendere che gran parte delle restrizioni più dure da tollerare originano proprio dalla nostra incapacità di pensarci in guerra e di comportarci di conseguenza.

Ma, per tornare indietro nel tempo, ripenso al senso di disciplina e alla fiducia con la quale i miei genitori (ancora loro) hanno deciso – già alla fine degli anni Cinquanta – di vaccinarsi; non erano persone ignoranti, avevano studiato, ma di medicina non sapevano assolutamente nulla. Loro e tutti i genitori come loro si sono fidati e hanno fatto la cosa giusta. Noi, oggi, dobbiamo riguadagnare quello spirito e quella determinazione perché non si faccia strada, poco a poco, il pensiero che un presidente marchigiano di Confindustria ha già incautamente reso esplicito: "Le persone sono stanche di questa situazione e vorrebbero alla fine venirne fuori, se qualcuno morirà, pazienza" [4].

✉ enrico.valletta@auslromagna.it

1. Colazzo D. L'Apocalisse e l'oltre. Quaderni acp 2020;27:274.
2. Liverani A, Valletta E. È il tempo della resilienza. Quaderni acp 2020;27:98.
3. Valletta E. Quando tutto questo sarà finito, dovremo tornare a occuparci dei bambini. Quaderni acp 2021;28:2.
4. adnkronos. "Qualcuno morirà, pazienza": bufera su Guzzini. 15 Dicembre 2020. adnkronos.com

Il trauma cranico da abuso (sindrome del bambino scosso): un vademecum per il pediatra

Melissa Rosa-Rizzotto, Martina Bua, Paola Facchin

Centro Regionale per la Diagnostica del Bambino Maltrattato, Azienda Ospedaliera Universitaria di Padova

Il trauma cranico da abuso (AHT, Abusive Head Trauma), comprensivo della sottoforma più nota, la sindrome del bambino scosso (SBS), è da tempo considerato tra le forme più severe di maltrattamento fisico nei primi mesi e anni di vita ed è annoverato tra le cause più frequenti di morte o di gravi disabilità nella primissima infanzia.

Una diagnosi precoce è essenziale per limitare i danni e prevenire eventi infastiti, tuttavia è molto impegnativa: gli studi infatti riportano in media tre accessi ai servizi prima della diagnosi. Molte volte il bambino giunge all'attenzione dei servizi di emergenza e urgenza dopo ripetuti episodi di scuotimento e spesso si presenta in fase di esordio con sintomi subdoli che vengono scambiati per patologie banali o sintomi comuni. L'azione dello scuotere è in genere legata a una condizione di ridotta tolleranza allo stress per ragioni individuali, familiari, relazionali o contestuali che sommate insieme facilitano il passaggio all'atto e, il più delle volte, non è frutto di una condotta legata a un'ideazione a ledere quanto piuttosto a una reazione di tipo impulsivo.

Il pediatra di famiglia rappresenta il primo "nodo della rete" che può intercettare precocemente questa diagnosi, valutando i bambini e le famiglie fin dalla nascita, e rappresenta il primo professionista che può giocare un ruolo sia nella prevenzione primaria che nella riduzione della morbilità e mortalità dell'AHT attraverso la formazione e l'orientamento anticipatorio dei genitori rispetto ai rischi legati alla condizione dello scuotere, allo sviluppo normale del bambino e al comportamento del lattante nei primi mesi di vita – per esempio un'informazione chiara sul periodo del pianto come suggerito dal programma "PURPLE crying" (vedi infra) – oltre che a incoraggiare l'utilizzo di strategie di riduzione dello stress personale e familiare ed esempi di strategie comportamentali nei momenti di massima tensione, soprattutto in relazione al pianto.

Il presente lavoro, oltre a descrivere gli ele-

menti clinici caratterizzanti la diagnosi, si propone di indicare quali particolari condizioni di salute dell'adulto o del bambino rendono il nucleo familiare complessivamente più vulnerabile e maggiormente soggetto a rischio di comportamenti impulsivi.

Il problema definitorio

Già più di quarant'anni or sono Norman Guthkelch propose che traumi con colpo di frusta nel bambino potessero causare un sanguinamento per un meccanismo di lacerazione delle vene a ponte dello spazio subdurale.

Si deve tuttavia a un radiologo pediatrico, John Caffey, l'aver individuato alcuni anni dopo il complesso quadro clinico che venne per la prima volta descritto, coniando una vera e propria sindrome specifica ("the whiplash shaken infant syndrome"), nell'articolo *The whiplash shaken infant syndrome: manual shaking by the extremities with whiplash-induced intracranial and intraocular bleedings, linked with residual permanent brain damage and mental retardation*, pubblicato nel 1974 sulla rivista *Pediatrics*. Tale prima denominazione, che comprendeva il termine *whiplash* la cui traduzione è "colpo di frusta", descriveva una serie di sintomi clinici ed emorragie in diversi distretti che si riscontravano con una minima e talvolta con nessuna evidenza esterna di trauma (sia al capo che nei restanti distretti corporei) e che derivavano dallo *shaking*, ovvero dall'atto dello scuotere manualmente il bambino dalle estremità.

L'evoluzione delle conoscenze e della tecnologia nella diagnostica per immagini ha permesso nel corso degli anni di migliorare l'abilità nella diagnosi di questa sindrome e ha acceso il dibattito rispetto alla necessità di raggruppare all'interno di un unico gruppo nosologico altre sindromi da maltrattamento che esitassero in una lesione al capo, non unicamente o esclusivamente per meccanismo di scuotimento. Così, già a partire dalla fine degli anni Novanta, in letteratura, sempre più clinici e ricercatori hanno scelto di utilizzare

le espressioni "trauma cranico abusivo" o "trauma cranico inflitto" e nel 2009 l'American Academy of Pediatrics Committee on Child Abuse and Neglect ha raccomandato l'utilizzo di tale denominazione piuttosto che altre denominazioni impiegate sino a quel momento – Nonaccidental Head Injury (NAHI), Inflicted Traumatic Brain Injury (iTBI), Nonaccidental Head Trauma (NAHT), Shaken Impact Syndrome (SIS) – superando l'empasse di dover intendere un unico meccanismo di danno, come la sindrome del bambino scosso che esprimerebbe unicamente l'atto dello scuotere, e comprendendo anche il trauma chiuso (*blunt trauma*) o le asfissie, i soffocamenti e gli strangolamenti. Gli autori del presente lavoro tuttavia hanno ritenuto di mantenere la denominazione SBS sia perché tale dicitura è indicata nella nosologia ufficiale secondo l'International Classification of Diseases 9-Clinical Modification (ICD 9-CM) sia per la maggiore diffusione di tale termine in Italia.

L'eziologia del danno: brevi considerazioni biomeccaniche e cinetiche

Sul versante eziologico, questa forma di maltrattamento si perpetra attraverso un'azione di scuotimento violento del bambino, che può essere associato o meno ad altri meccanismi di lesione, come un trauma chiuso del capo con impatto su superficie o contro oggetto o ancora la compressione associata delle vie aeree.

Il tipo di movimento descritto, come già detto, genera gravi lesioni intracraniche per la rapida e ripetitiva flessione, estensione e rotazione del capo e del collo, con numerose e ripetute accelerazioni e decelerazioni repentine attorno a una struttura rigida e in genere mantenuta fissa: il tronco. Da questa descrizione si intende facilmente per quale motivo Caffey avesse scelto inizialmente una denominazione che faceva riferimento al colpo di frusta. Nel neonato il capo e il collo sono strutture mobili e flessibili, che egli/ella è scarsamente in grado di controllare per com-

petenza e per volume e dimensione oltre che per disproporzione rispetto al resto del corpo, risultando particolarmente vulnerabili al momento dello scuotimento. Anche se evidenziato più di rado, gli autori ritengono doveroso sottolineare che tutto lo scheletro assile è sottoposto alle medesime sollecitazioni nell'atto dello scuotere e che tali sollecitazioni sono spesso causa di lesioni associate non sempre clinicamente manifeste, ma da ricercarsi con specifica diagnostica, nel caso si sospetti la sindrome. Il riferimento riguarda in particolare le oscillazioni flessore-estensorie del cingolo inferiore che causano sanguinamenti a livello spinale subdurale, oppure le oscillazioni disordinate e violente degli arti superiori o inferiori che possono causare le fratture metafisarie classiche da stiramento passivo.

Solitamente colui che scuote afferra il bimbo per il torace avvolgendo con le mani la gabbia toracica, per le braccia afferrando in genere il tratto omerale, per le spalle, per le gambe facendo oscillare tronco e capo oppure per il capo, e lo scuote vigorosamente e violentemente con flessore-estensioni rapide e ripetitive, a una frequenza di 2-4 volte al secondo per un periodo che varia da pochi secondi fino a circa 20 secondi.

Al termine di tale sequenza di movimenti si può associare un impatto: il bambino può essere impattato contro un oggetto (es. il fasciatoio) oppure può essere gettato con forza contro una superficie (es. il pavimento), associando le conseguenze dello scuotimento a quelle del trauma diretto dovuto all'impatto (scuotimento-impatto). Riteniamo doveroso ricordare che le cadute accidentali nella fascia d'età trattata, in particolare le cadute accidentali dalla propria altezza o le cadute da piccola altezza (letto, divano, braccia del genitore) o alcuni giochi con l'adulto (es. aeroplano, cavalluccio) non possono in alcun modo determinare, né per dinamica né per intensità di forza necessaria, un quadro clinico così grave come quello osservato nei casi di trauma cranico abusivo, sebbene nella raccolta anamnestica spesso i caregiver, poiché raramente ammettono di aver scosso per senso di colpa o paura, possono inventare eventi accidentali di questo tipo introducendo elementi fuorvianti nella fase di definizione della diagnosi.

Fattori che possono aumentare lo stress e facilitare reazioni impulsive

Tra i fattori di rischio più spesso indicati dagli autori che possono rappresentare un trigger per l'adulto e predisporre a un trauma cranico abusivo vi è il pianto del bambino, la cui trattazione più diffusa viene rimandata a un paragrafo successivo, ma

anche il training all'uso del vasino oppure problematiche mediche come le coliche gassose.

I bambini vittime di scuotimento hanno in genere un'età inferiore all'anno (anche se gli autori estendono ai cinque anni la fascia di età a rischio) e in genere sono più colpiti i soggetti di sesso maschile. Altri fattori di rischio riportati negli studi comprendono una maggiore vulnerabilità del bambino alla nascita (es. basso peso, pretermine, patologia organica congenita) oppure condizioni transitorie successive (es. una malattia infettiva intercorrente oppure una condizione di malessere secondaria alla vaccinazione). Questi elementi possono rendere il bambino più lamentoso, più difficile da comprendere e conseguentemente da trattare, oppure lo rendono fin da subito un bambino diverso dal bambino immaginato o desiderato, meno performante o distante dalle aspettative dell'adulto e quindi meno tollerato e tollerabile nei propri bisogni primari e nella costruzione della relazione, alimentando così un circolo vizioso.

L'altra componente della relazione maltrattante, l'adulto, presenta anch'essa fattori di vulnerabilità, anche se va ricordato che, in modo più evidente rispetto ad altre forme di maltrattamento, le famiglie e i genitori non necessariamente presentano un profilo tipico di fattori di rischio, anzi spesso i genitori vengono descritti come apparentemente adeguati e questa valutazione potrebbe risultare fuorviante per la diagnosi. Questo riscontro si ritrova più frequentemente nel trauma cranico abusivo piuttosto che nel maltrattamento fisico o nel neglect proprio per la natura impulsiva di questa forma di maltrattamento, che insorge in un periodo particolarmente vulnerabile della famiglia e lo rende un "evento possibile" più spesso di quanto non si pensi anche in famiglie senza particolari fattori di rischio. Proprio per questo motivo, come vedremo più avanti, la prevenzione primaria e l'orientamento antipatorio vanno erogati a tutte le famiglie e non solo alle famiglie cosiddette "vulnerabili o fragili".

Secondo quanto ricavabile dagli studi, nella maggior parte dei casi l'adulto che scuote è un soggetto di sesso maschile, soprattutto il padre biologico o il patrigno. In casi più rari sono responsabili del maltrattamento la madre naturale, entrambi i genitori contemporaneamente, la baby sitter, o altri parenti a cui è affidato temporaneamente il bambino. Altri fattori di vulnerabilità sono la giovane età del caregiver, la famiglia monoparentale, patologie psichiatriche negli adulti, in particolare la depressione post partum, in misura mino-

re l'abuso di sostanze stupefacenti o di farmaci e infine i deficit intellettivi.

Relativamente al contesto, si riportano l'isolamento e/o uno scarso supporto sociale – pensiamo per esempio ai nuclei di migranti con l'impossibilità di usufruire del supporto delle famiglie di origine perché distanti – la presenza di problematiche di coppia, una condizione, anche transitoria, di difficoltà economiche (per esempio la perdita improvvisa del lavoro).

Il pianto del bambino: fisiologia e percezione del caregiver

Secondo diverse stime pubblicate in letteratura, i bambini, soprattutto dalle 2 settimane fino ai 3-4 mesi circa di età, trascorrono in media dalle 1,5 alle 3 ore al giorno a piangere e tale caratteristica rientra nell'ambito della fisiologia dello sviluppo normale del bambino. Questo dato è un'informazione generalmente poco diffusa nella popolazione e nell'immaginario di molti genitori che si ritrovano d'improvviso a gestire una caratteristica del bambino a cui non erano affatto o poco preparati. Tale comportamento viene interpretato spesso come un malessere del neonato, come se qualcosa non andasse bene: in realtà alla valutazione del pediatra il bambino sta bene e questo può disorientare il genitore. Questo tipo di pianto tende a verificarsi in genere nelle ore serali, e, se persistente, può creare dei sentimenti di frustrazione, impotenza, inadeguatezza, colpa o rabbia nel caregiver, sollecitando possibili reazioni impulsive, soprattutto se associate ad altre condizioni di aumento dello stress come già descritto. La deprivazione prolungata del sonno, la solitudine, l'inesperienza o fattori più gravi come l'uso di sostanze che riducono la tolleranza alla frustrazione. Infine, poiché lo scuotimento provoca l'arresto del pianto, il caregiver tende a reiterare questo comportamento nel tempo.

Un'adeguata informazione sul pianto del lattante e una formazione mirata sulla gestione dello stesso hanno contribuito sensibilmente alla riduzione dell'incidenza dell'AHT nei Paesi in cui si è adottato questo programma di prevenzione primaria e questo obiettivo potrebbe facilmente essere gestito dal pediatra di famiglia nelle prime visite dei neonati.

La pandemia da SARS-CoV-2 e la soglia di vulnerabilità dei nuclei

Nel corso dell'ultimo anno, a partire da marzo 2020, le misure di isolamento sociale implementate nei Paesi per ridurre la diffusione del Covid-19, hanno imposto alle famiglie l'isolamento forzato al proprio do-

BOX 1. Pillole di epidemiologia dell'AHT

- Si ritiene che questa sindrome presenti una sottostima dei casi sul piano epidemiologico, poiché i casi clinicamente meno gravi o paucisintomatici possono non giungere mai ai servizi di cura oppure non essere riconosciuti e diagnosticati.
- Il Centers for Disease Control and Prevention di Atlanta (USA) riporta un dato di incidenza di 30-35 casi ogni 100.000 bambini nati vivi. Negli USA, si stima che 1000-1500 neonati e bambini siano vittime ogni anno di AHT.
- In Scozia una registrazione prospettica dei casi di lungo periodo (1996-2008) ha registrato un'incidenza di 33,8/100.000 nati vivi.
- L'incidenza del trauma cranico da abuso in Italia è sconosciuta. In Veneto nel corso del 2017, si è registrata un'incidenza di 22 casi ogni 100.000 nati vivi. Da una precedente indagine fatta nella stessa Regione sulle schede di dimissione ospedaliera tra il 2001 e il 2004, si stimava un'incidenza annua di circa 30 casi ogni 100.000 nati vivi.

micilio sia per il lockdown generalizzato sia per misure specifiche di quarantena.

Sebbene l'isolamento e il distanziamento sociale siano risultati misure efficaci nel contenimento della diffusione del virus, hanno portato con sé conseguenze molto significative sul piano sociale, economico e psicologico che hanno contribuito ad aumentare lo stress e conseguentemente la violenza. Tale condizione, infatti, ha acuito le vulnerabilità personali e collettive, limitando contemporaneamente la possibilità di accedere al supporto della famiglia allargata e delle reti informali. Inoltre, la pandemia ha contribuito da un lato ad aumentare lo stress economico, l'instabilità sociale legata alla condizione di emergenza ma anche la riduzione del supporto istituzionale da parte delle diverse agenzie che si occupano di salute e di prevenzione, oltre che in modo specifico di bambini e famiglie sia sul piano sociale che sanitario. In questo contesto si è assistito in tutto il mondo a un notevole aumento della violenza intrafamiliare in tutte le sue forme, sia tra partner sia nei confronti dei bambini. Per esempio, nella provincia di Wuhan, le segnalazioni per violenza domestica sono aumentate di oltre 3 volte nel febbraio 2020 rispetto all'anno precedente. Anche in Europa, non appena si è imposta la quarantena con l'intento di rallentare l'ondata epidemica, il governo italiano ha iniziato a commissariare alcuni alberghi per dare ospitalità a un numero crescente di persone che fuggivano da condizioni di violenza, in modo analogo ad altre nazioni in Europa.

Un recente studio descrittivo inglese ha segnalato un aumento del 1493% dei casi di AHT nell'area monitorata in un singolo mese: sono stati infatti rilevati ben 10 casi dal 23 marzo al 23 aprile, periodo del lockdown in UK, rispetto a un dato medio precedente di 0,67 casi mensili nei 3 anni precedenti.

Molti autori peraltro ritengono che tale dato sia sottostimato, vista la riduzione generale di accesso ai servizi ospedalieri registrata nel periodo di massima emergenza.

Cosa accade quando si scuote: fenomeni meccanici e metabolici e patogenesi del danno

Il neonato e il lattante presentano caratteristiche strutturali (anatomiche e fisiologiche) che lo rendono più vulnerabile ai danni da scuotimento, in particolare la letteratura segnala una sproporzione tra le dimensioni del capo e il resto del corpo; un mancato controllo del capo (acquisito completamente a partire dal quarto mese), la mancata o parziale saldatura delle suture craniche; un'incompleta mielinizzazione del parenchima cerebrale che lo rende meno protetto alle forze meccaniche; un'immaturità del processo di autoregolazione della circolazione cerebrale, in caso di alterazioni transitorie sia metaboliche che perfusorie, un'immaturità della barriera ematoencefalica che può essere coinvolta nell'iperpermeabilità dei vasi cerebrali e quindi nel processo di infarimento emorragico.

Cosa accade quando un piccolo è sottoposto alle forze di scuotimento? L'effetto immediato, che genera i primi danni macro- e microscopici, è da attribuire alle forze meccaniche esercitate: le brusche accelerazioni e decelerazioni a cui è sottoposto il bambino, in primis il capo e il collo, ma in generale tutto il corpo, provocano, tra gli altri, la rottura dei vasi cerebrali, lo stiramento e la rottura degli assoni, lo stiramento dei vasi retinici così come stirano le metafisi delle ossa lunghe a livello scheletrico.

Una tra le lesioni più comuni è la comparsa di emorragie intracraniche, più frequentemente in sede subdurale (ESD), causate dalla rottura, per trazione, delle vene a ponte e quindi dall'accumulo di sangue tra la dura madre e l'aracnoide (arrivando persino a vere e proprie lesioni da strappamento del vaso che formano un piccolo coagulo, detto *lollipop sign*). ESD si possono riscontrare in entrambi gli emisferi, nello spazio sopra e sottotentoriale nonché nello spazio subdurale pericerebellare. Inoltre, molto frequentemente, si osservano emorragie nello spazio sottodurale anche a livello spinale (cervicale, dorsale e/o lombo-

re), legati in questo caso a movimenti di flessione-estensione repentina del dorso con escursione violenta del cingolo inferiore.

Nei casi di reiterazione dell'azione dello scuotere, è possibile documentare ESD sia acuti che cronici, con diversi stadi di degradazione dell'emoglobina (emoglobina, metaemoglobina fino all'emosiderina), oltre che di una riorganizzazione vera e propria dell'ematoma subdurale in strutture più complesse. Dopo la fuoriuscita del sangue dai vasi in fase acuta e l'accumulo dello stesso nello spazio subdurale, altrimenti virtuale, in taluni casi le emazie, le reti di fibrina e i sali di ferro stimolano il reclutamento di macrofagi e plasmacellule che causano la liberazione di citochine proinfiammatorie, le quali a loro volta spingono le cellule gliali a maturare in fibroblasti che, ancorati alle reti di fibrina, si differenziano in cellule epiteliali originanti il tessuto fibrotico cicatriziale e in cellule endoteliali costituenti pareti di neovasi. Questo processo origina le neomembrane, costituite da un tessuto connettivale fibrotico contenente fibroblasti, macrofagi e numerosi capillari sottili, la cui presenza sembra possa aumentare il rischio di risanguinamenti.

Il sangue fuoriuscito nello spazio subdurale contribuisce anche alla genesi di un'alterazione della circolazione del liquor, il cui riassorbimento è alterato e rallentato a livello dei villi aracnoidei per deposito della parte corpuscolata del sangue stravasato. Questa alterazione è tra le principali responsabili, insieme all'aumento di volume dovuto alla fuoriuscita di sangue, dell'aumento anormale della circonferenza cranica.

Meno frequentemente si osservano emorragie subaracnoidee (ESA), in genere nei casi clinicamente più gravi, che possono avere diversa estensione e che spesso si associano a ESD.

Più di rado si osservano emorragie parenchimali, che sono in genere piccole e associate a traumi da scivolamento. Sono descritte petecchie o piccole lesioni.

Quando allo scuotimento si associa l'impatto, si possono documentare danni parenchimali come contusioni e/o lacerazioni cerebrali che possono verificarsi in sedi sia superficiali che profonde, singole o multiple. Qualora si determini una frattura cranica è possibile la formazione di un'emorragia extradurale (EED).

Le emorragie retiniche (ER) si osservano nell'AHT tra il 40 e l'85% dei casi, dal polo posteriore fino all'estrema periferia. Esse possono essere preretiniche o subaracnoidee, situate davanti alla retina; intraretiniche, tra gli strati della retina; sub-retiniche, situate al di sotto della retina. Più di rado, e nei casi più severi, si osservano

emorragie vitreali. In genere per aspetto, distribuzione, forma e localizzazione sono abbastanza tipiche e si distinguono da quelle osservate in altre condizioni patologiche.

Le emorragie subretiniche e intraretiniche tipicamente possono essere puntiformi (*dot*), a macchia (*blot*) o a fiamma (*flame*). Le emorragie sub- e intraretiniche tendono a guarire nel giro di alcune settimane, mentre le emorragie più gravi (preretiniche o vitreali) necessitano di diverse settimane o mesi per riassorbirsi, impedendo alla luce di filtrare e creando di fatto una deafferentazione visiva.

Le ER nei casi di AHT possono essere poche emorragie puntiformi o a macchia al polo posteriore o anche all'estrema periferia, oppure il quadro si può presentare con emorragie estese e confluenti che ricoprono l'intera superficie della retina e risparmiano solo l'ora serrata. Nei casi più severi sono stati descritti anche retinoschisi traumatiche o pieghe retiniche perimaculari.

Sebbene più frequentemente i danni a livello della retina siano bilaterali e generalmente simmetrici, non è infrequente riscontrare lesioni asimmetriche e anche monolaterali.

Anche a livello retinico, data la possibile ripetitività degli scuotimenti osservata nella maggior parte dei casi, all'esame oftalmoscopico è possibile registrare la presenza contemporanea di emorragie retiniche pregresse (già quasi assorbite con il centro più chiaro) e recenti.

Il meccanismo di formazione delle ER è di tipo meccanico e lo stravasamento (dal basso verso l'alto) avviene per trazione-detrazione del bulbo oculare *vs* il fascio vascolonervoso.

Il danno di origine meccanica, tuttavia, non è l'unico responsabile di tutto il complesso quadro lesivo che si riscontra nei bambini con diagnosi di AHT: il quadro encefalopatico di solito descritto in questi pazienti è prodotto per alterazioni metaboliche di tipo ipossico-ischemico derivanti dall'alterazione della funzione dei centri del respiro e del battito, provocata a sua volta dallo stiramento del bulbo e dall'alterazione dei meccanismi di regolazione della circolazione cerebrale. La trazione del bulbo del tronco encefalico comporta infatti bradicardia, che può arrivare fino all'arresto cardiaco, e bradipnea, fino all'apnea. Bradipnea e bradicardia determinano a loro volta una riduzione dell'afflusso di sangue al cervello e una scarsa ossigenazione dello stesso, provocando edema citotossico intracellulare, con ipossia, ipercapnia, acidosi e alterazione dell'autoregolazione vascolare cerebrale, a cui si associa un edema

extracellulare vasogenico. Il quadro di edema contribuisce ad aumentare la pressione intracranica e quindi il flusso ematico cerebrale cala danneggiando il microcircolo con conseguente ischemia neuronale, responsabile di nuova ipossia, con un meccanismo che si automantiene.

Al neuroimaging è possibile documentare delle vere e proprie aree ischemiche, sia focali che di importanti porzioni dell'encefalo, oltre che la presenza di danno assonale diffuso.

Il principale esito a cui portano tutti i meccanismi patogenetici sin qui descritti, in modo particolare i danni ipossico-ischemici, è l'atrofia cerebrale, insorgente dopo 15-30 giorni dallo scuotimento, che si riconosce indirettamente per un aumento del volume dei ventricoli cerebrali oltre che per un aspetto ulegirico delle circonvoluzioni cerebrali caratterizzato da assottigliamento della corteccia, forma *a fungo* delle circonvoluzioni e con maggiore distanziamento dalle altre.

Il quadro è aggravato dal fatto che l'AHT è un maltrattamento che tende a riprodursi nel tempo, perciò alla diagnosi i bambini che hanno subito più scuotimenti presenteranno quadri emorragici complessi all'esame del fundus oculi e al neuroimaging cerebrale, associati a una concomitante atrofia cerebrale ormai avanzata.

Infine, sebbene di gran lunga meno gravi in termini di outcome, ricordiamo che le fratture sono un segno clinico frequente nelle vittime di AHT, documentate dal 25 al 40% dei casi e, ove presenti, di grande supporto per la definizione diagnostica. Oltre alle fratture craniche nello scuotimento-impatto, si osservano frequentemente fratture delle diafisi e delle metafisi delle ossa lunghe e fratture costali da compressione del torace (ricordiamo che la rianimazione cardiopolmonare non è quasi mai responsabile di fratture costali).

Associazione con altre forme di maltrattamento

L'AHT, come più volte sottolineato, è una forma di maltrattamento che presenta caratteristiche peculiari e che insorge in fasi specifiche della vita del bambino. Tale sottoforma si associa non così di rado ad altre forme di maltrattamento che presentano fattori di rischio e meccanismi "patogenetici" simili in termine di relazione maltrattante. Le associazioni più frequentemente descritte si osservano con il maltrattamento fisico, per esempio con il riscontro di fratture provocate con altre forze come la torsione o la piegatura oppure la presenza di ustioni, e con il neglect precoce, altra forma di maltrattamento che

esprime la "difficoltà" del caregiver nella gestione di un nuovo nato.

Infine, un'altra forma di maltrattamento emergente spesso associata all'AHT è il *chemical abuse* (es. l'esposizione a farmaci o tossici) sia per contaminazione ambientale che per somministrazione volontaria. Questa forma di maltrattamento si osserva più spesso nei nuclei in cui esiste in maniera nota o sconosciuta un disturbo di dipendenza da sostanze. L'utilizzo della sostanza da parte dell'adulto può da un lato facilitare comportamenti impulsivi dello stesso (pensiamo per esempio alla cocaina che riduce la tolleranza allo stress e facilita il passaggio all'atto) e dall'altro favorire l'utilizzo di farmaci o sostanze illecite per modulare il comportamento del bambino (per esempio utilizzare ansiolitici, eroina o metadone per favorire il sonno del bambino).

Per questi motivi, nel caso di riscontro di ecchimosi o di una frattura in un piccolino nei primi mesi di vita, oppure in caso di esposizione a sostanze, bisogna sempre effettuare un work up diagnostico per escludere la presenza di AHT (anche se clinicamente non immediatamente manifesto).

Caratteristiche cliniche dei casi: segni e sintomi di sospetto

L'AHT può presentarsi con sintomi e segni molto diversi rendendo insidioso il percorso diagnostico: può esordire come una Brief Resolved Unexplained Event (BRUE), oppure accedere a un servizio di cure primarie o dal pediatra di famiglia per una macrocrania in apparente completo benessere, può presentare ridotta interazione, mancanza di sorriso sociale, scarso feeding oppure scarsa crescita.

Quando la sintomatologia è grave o gravissima, il bambino si presenta con pallore, ipotonia, cianosi, mancata responsività agli stimoli, bradicardia, bradipnea, oppure come un episodio critico simil-epilettico (può presentare una fontanella anteriore tesa e pulsante), in altri il bambino appare in una condizione tale da far sospettare una condizione grave, ma non apparentemente a rischio di vita (mostrando pianto inconsolabile, irritabilità, vomiti ripetuti, agitazione), in altri ancora il bambino giunge a valutazione in condizioni generali discrete o addirittura buone, per crescita anomala della circonferenza cranica, scarso feeding o anemia. Infine, è possibile anche osservare gli esiti di pregressi scuotimenti mai diagnosticati (ritardo dello sviluppo, deficit motori o visivi). Nella maggior parte dei casi i segni clinici sono così aspecifici che il curante può scambiare come segni di una banale virosi o un'altra patologia minore.

BOX 2. L'iter diagnostico

1. *Obiettività generale.* Lesioni cutanee anche minime (es. segni di presa) o altre lesioni più gravi (es. ustioni).
2. *Parametri auxologici.* Particolare attenzione alla circonferenza cranica (considerando l'andamento dalla nascita), molto spesso aumentata in maniera sproporzionata e disarmonica rispetto a peso e altezza.
3. *Indagini bioumorali.* Primo livello: profilo ematologico, la formula leucocitaria, valutazione della coagulazione, stato nutrizionale, indici di flogosi. Secondo livello: screening emo-coagulativo completo, studio del metabolismo del rame, acidi organici urinari e aminoacidi plasmatici, ed altri eventuali accertamenti specifici volti a escludere altre diagnosi differenziali (vedi infra). Marker sierici di trauma cranico (NSE e proteina SB100), positivi fino a 48-72 ore dal trauma.
4. *Neuroimaging.* RMN cerebrale e spinale (comprensiva dello studio dei vasi mediante AngioRMN) come gold standard da eseguire immediatamente e a distanza di 7 e 14 giorni per monitorare l'evoluzione del quadro. Se disponibili, MRS (Magnetic Resonance Spectroscopy), DWI, faster-RMN (per le anomalie parenchimali), DTI (per lo studio traggografico dei fasci di sostanza bianca, per valutare precocemente il danno e la prognosi).
5. *Esame oftalmoscopico* accurato del fondo dell'occhio, con esplorazione anche della estrema periferia della retina, e imaging digitale della retina (Ret Cam).
6. *Esame radiografico dello scheletro* per segmenti e un *esame scintigrafico*.
7. *Esame tossicologico su capello*.
8. *Anamnesi.* Raccogliere con scrupolo le notizie relative alle 48 h precedenti l'episodio. E poi informazioni riguardo alla nascita, alle principali tappe di sviluppo (nell'a. patologica remota e prossima particolare attenzione a sintomi quali vomito senza febbre e/o diarrea, irritabilità, scarsa alimentazione, crescita anomala del capo, pianto insistente, inappetenza, sonni prolungati). Nell'a. familiare attenzione a struttura e composizione della famiglia, sul lavoro e i legami che la famiglia ha nel proprio interno, eventi stressanti più o meno recenti come nuove nascite, lutti, perdite di lavoro, traslochi, presenza di altri figli minori con scarsa spaziatura, ecc.

Quando l'episodio di scuotimento non porta a un quadro clinico di BRUE, anche per la mancata saldatura delle ossa del cranio, superata la fase acuta e subacuta, si osserva una stabilizzazione del quadro, con un aumento della circonferenza cranica esitante in macrocrania come unico segno manifesto.

Quadri clinici severi, vista la gravità e la conseguente probabilità di impiego di tecniche di neuroimaging, saranno più facilmente diagnosticati rispetto a quadri clinici lievi, comunemente sottoposti alla sola osservazione prolungata, che saranno diagnosticati solo grazie all'esperienza del professionista. Anche il riscontro di altre forme di maltrattamento in questo periodo di vita deve far sospettare la concomitante diagnosi di AHT, per esempio un lattante con frattura, con condizione di neglect oppure con esposizione a stupefacenti o chimici.

Trattamento e management

La maggior parte del trattamento nei casi di AHT è di supporto, con monitoraggio delle funzioni vitali (può essere necessaria l'intubazione e la ventilazione meccanica), monitoraggio della pressione intracranica, eventuale trattamento chirurgico.

Alcuni bambini affetti da AHT necessitano di intervento neurochirurgico in urgenza per garantire la sopravvivenza o migliorare l'outcome, per esempio con craniotomie decompressive in caso di erniazione, deterioramento neurologico o in paziente non responsivi a terapia medica nelle cure intensive.

Nella maggior parte dei casi, tuttavia, il danno intracranico si presenta in forma subacuta o cronica e non richiede un intervento in urgenza. Rispetto agli interventi elettivi per prevenire le complicanze (es. riorganizzazione degli ematomi e formazioni di neomembrane) in letteratura sono descritti diversi approcci: da interventi minimamente invasivi con un drenaggio della raccolta (burr hole o twist-drill holes) fino a interventi di craniotomia con membranectomia e cranioplastica. Non esiste attualmente un approccio condiviso a livello internazionale in quanto le diverse tecniche hanno dimostrato di avere sia vantaggi che svantaggi. Nella nostra esperienza, l'approccio elettivo in fase subacuta con membranectomia e cranioplastica ha mostrato ottimi risultati in termini di outcome complessivo a distanza (rivalutazione a 5 anni), con un quoziente di sviluppo migliore nei bambini sottoposti a intervento rispetto a quelli trattati con altri tipi di approcci.

Prognosi del bambino con SBS

Un terzo dei bambini con AHT avrà conseguenze minime a lungo termine, un terzo presenterà disabilità cognitive e motorie severe e il rimanente dei casi morirà a causa delle lesioni; in genere la gravità delle sequele è correlata all'estensione delle lesioni cerebrali. Le caratteristiche che in fase acuta influenzano maggiormente l'outcome sono un basso punteggio alla scala di Glasgow oppure la presenza di episodi critici; inoltre, risultano rilevan-

ti anomalie del parenchima cerebrale a 3 mesi dalla diagnosi, la precocità degli scuotimenti nei primi mesi di vita oltre che la presenza di danni di tipo ischemico e un quadro retinico particolarmente compromesso.

Sviluppo neurocognitivo

L'outcome neurologico riflette la tipologia e l'estensione dei danni cerebrali risultante dall'insulto ipossico. Alcuni bambini presentano gravi paralisi cerebrali con tetraplegie ed emiplegie, epilessia, altri presentano quadri neurologici più sfumati.

Le lesioni causate da un AHT, comprensivo della sottoforma SBS, comportano compromissioni dello sviluppo psicomotorio, cognitivo e comportamentale fino alla disabilità. Tanto più il danno iniziale è rilevante e tanto più precocemente avviene (entro il primo anno di età) quanto peggiore sarà l'esito dello sviluppo. Infatti, bambini di età inferiore a un anno al momento del trauma hanno più probabilità di sviluppare disturbi del neurosviluppo a lungo termine, rispetto ai bambini di due anni, con un'incidenza che accresce all'aumentare dell'età, soprattutto in età scolare, periodo evolutivo in cui le richieste di apprendimento e sociali sono maggiori. In particolare, a un generale ritardo dello sviluppo, da un punto di vista neurologico si riscontra un quadro di epilessia, che emerge già dopo 3 mesi dal trauma, prima di altre manifestazioni. I deficit neurologici compromettono lo sviluppo psicomotorio che si può manifestare con ipotonia, emiplegia spastica, quadriplegia, atassia, distonia. Le performance intellettive di questa popolazione di bambini sono significativamente inferiori rispetto ai controlli. Da un punto di vista cognitivo le funzioni maggiormente compromesse includono ritardi del linguaggio (in maniera particolare nelle prove di fluency che comprendono parole simili dal punto di vista fonetico e non semantico, nella comprensione di istruzioni in cui è necessario ritenere ed elaborare intere istruzioni verbali al fine di eseguire il contenuto di quell'istruzione, nel linguaggio espressivo e recettivo, e nelle prove di vocabolario), deficit di memoria (memoria visiva e verbale, working memory, memoria retrospettiva); una particolare attenzione va posta al deficit di memoria di lavoro poiché dimostra probabili lentezze nei processi di codifica e ritrovamento dell'informazione. Questa osservazione suggerisce che i bambini che hanno subito un trauma abbiano maggiori difficoltà nell'organizzare e classificare con efficienza gli elementi di informazione presentati, prima di immagazzinarli nella loro memoria a lungo termine. Questo

BOX 3. Le principali diagnosi differenziali

- Trauma post partum.
- Traumi accidentali.
- Patologie infettive (es. malaria, meningiti virali, encefalite erpetica, otiti medie croniche, sinusiti croniche, toxoplasmosi congenita, rottura di aneurisma micotico).
- Neoplasie (es. leucemia, linfoma della dura madre, sarcoma subdurale, meningioma, metastasi meningee, tumori solidi al SNC, carcinoma e papilloma dei plessi corioidei, xantogranuloma gigante).
- Malformazioni congenite (es. MAV intracraniche, aneurisma cerebrale, cisti aracnoidee, sindrome di Osler-Weber-Rendu, idrocefalo congenito, encefalocele e meningocele).
- Disordini ematologici e dell'assetto coagulativo (es. emofilia A e B, deficienza del fattore V, deficienza del fattore XII, malattia di Von Willebrand, deficit di vitamina K, disfibrogenemia congenita, porpora trombocitopenia idiopatica, CID).
- Disordini metabolici genetici (es. anemia falciforme, osteogenesi imperfetta, sindrome di Ehlers-Danlos, sindrome di Marfan, malattia di Menkes, sindrome di Alagille, omocistinuria, aciduria glutarica di tipo I, iperostosi interna del frontale).
- Deficit vitaminici gravi.
- Vasculiti e patologie autoimmuni (LES, malattia di Kawasaki, malattia di Moyamoya, granulomatosi di Wegener, malattia di Behçet).

processo conta sul funzionamento corretto della memoria di lavoro ma anche sull'organizzazione mentale.

Possono esservi inoltre deficit di attenzione, in maniera particolare nell'attenzione uditiva e attenzione divisa (quel processo necessario per mantenere e gestire istruzioni multiple, direttamente correlato all'efficienza dell'esecutivo centrale), deficit visuomotori (integrazione visuomotoria, abilità fine e grosso motoria, compromissioni grafiche) e disturbi dell'apprendimento.

Appaiono pertanto deficitarie le funzioni che comprendono memoria di lavoro, attenzione condivisa, ragionamento, organizzazione e pianificazione mentale, alternanza e inibizione mentale, particolarmente nella espressione verbale. Alcuni ricercatori suggeriscono che queste abilità dovrebbero essere raggruppate sotto il termine "funzioni esecutive", funzioni che sono direttamente collegate all'integrità dei lobi frontali. Dal punto di vista comportamentale le problematiche maggiormente riscontrate sono le difficoltà dell'inibizione comportamentale, difficoltà a inibire il pensiero che causa una mancata risoluzione del problema, stati di agitazione, mancanza di tolleranza alla frustrazione, mancanza di autocontrollo e incapacità ad adattarsi al cambiamento, aggressività, impulsività, irritabilità, comportamenti

stereotipati, fino a comportamenti autolesivi e di autostimolazione. Il principale correlato neurale è la disfunzione del lobo frontale, in associazione e fattori ambientali. In un recente studio in cui i bambini sono stati seguiti fino all'età di 11 anni, si è riscontrato un incremento nella presenza delle problematiche comportamentali rispetto a quanto rilevato a 5 anni. In un altro studio a un follow up fino ai 3 anni, si è osservato che i bambini che presentavano una gravità moderata del trauma soffrivano maggiormente di problemi internalizzanti a confronto con i bambini che al momento del trauma presentavano un danno di lieve entità.

I deficit precedentemente descritti, in particolare quelli visuomotori e linguistici, presentano ricadute anche a livello delle abilità sociali, comportando una minor integrazione e minore capacità adattive, in termini di comunicazione, autonomia quotidiana e socializzazione. È stato riscontrato che questi bambini a seguito delle problematiche possano necessitare di servizi educativi speciali durante il percorso scolastico. È difficile definire con certezza se tali conseguenze a livello cognitivo e comportamentale siano dovute ai danni neurologici in sé o alla storia di maltrattamento vissuta da questi bambini: ai deficit, alla qualità del parenting, l'am-

biente emotivo e le relazioni affettive presenti prima e dopo il maltrattamento influenzano infatti le conseguenze a lungo termine.

Vista

Nei bambini con AHT si documentano deficit visivi più o meno marcati (riduzione dell'acuità visiva, riduzione del campo visivo, alterazioni della motricità oculare, strabismo) e nei casi più gravi il cortical visual impairment (per danno diretto alla corteccia visiva o per deafferentazione sensoriale nella finestra critica di sviluppo causata dalla presenza di vaste emorragie retiniche).

Prevenzione

Secondo numerosi studi, il trauma cranico da abuso e lo scuotimento sono tra le forme di maltrattamento che hanno mostrato di beneficiare notevolmente di campagne in termini di riduzione dell'incidenza. Esistono numerosi esempi (per esempio in USA, Australia, Giappone, UK) con progetti sia di informazione sui danni da scuotimento sia di informazione sul pianto di neonato e lattante (per esempio il PURPLE crying) oltre che sulle modalità di gestione del pianto, con vere e proprie strategie comportamentali su come calmare il piccolo o come fronteggiare la frustrazione e la rabbia scatenate da un pianto inconsolabile.

Anche in Italia, nel corso dell'anno 2017, ha preso avvio una campagna informativa di prevenzione primaria sullo scuotimento (nonscuoterlo.it), promossa dalla ONG Terre des Hommes.

Esistono inoltre numerosi altri esempi di campagne e strategie di prevenzione, quali le visite domiciliari prima e dopo la nascita per favorire la genitorialità (programmi di home visiting), anch'esse dimostratesi molto efficaci nella promozione di una buona relazione genitori-bambino e in grado di prevenire altre forme gravi di maltrattamento come il neglect.

✉ melissa.rosarizzotto@aopd.veneto.it

La bibliografia è consultabile online.

Quel pianto che fa perdere la pazienza: il trauma da scuotimento

Costantino Panza

Pediatra di famiglia, Sant'Ilario d'Enza (Reggio Emilia)

*Pimpirulin piangeva
voleva mezza mela
la mamma non l'aveva
e Pimpirulin piangeva.
A mezzanotte in punto
passa un aeroplano
e sotto c'era scritto:
Pimpirulin sta' zitto.*

DA GIRO GIROTONDO FILASTROCCHIE
E CONTE, DI SILVIA FORZANI
E GIANNI TACCONELLA

Il cervello del bambino piccolo è molto grande e pesante rispetto al resto del corpo e, soprattutto nei primi mesi di vita, i muscoli del collo fanno fatica a sorreggerlo. Ecco perché quando prendiamo in braccio il lattante abbiamo cura di sostenere la sua testa. Solo dopo l'anno di età il bambino riesce a sostenere bene la testa e può sopportare senza grosse difficoltà le cadute a terra mentre cerca di camminare oppure dalla bicicletta (ma ricordiamoci di far indossare un idoneo casco); la muscolatura del collo a questa età aiuta a sostenere la testa e riduce la forza dell'impatto causato dalla caduta. Eppure, alcuni bambini piccoli soffrono di un particolare trauma cranico definito da maltrattamento. In che cosa consiste?

Che cos'è il trauma cranico da maltrattamento

Talvolta il papà o la mamma non riescono a consolare il lattante che piange. Le coliche, per esempio, sono molto frequenti nei primi mesi di vita e consistono in un pianto prolungato, anche di alcune ore, senza che sia presente una malattia da curare. La frustrazione di non riuscire a calmarlo, le preoccupazioni della giornata, la stanchezza accumulata rischiano di far perdere la pazienza. Il genitore prende con le mani il torace del bambino che piange e lo scuote: la sua intenzione è di farlo smettere. Lo scuotimento fa andare bruscamente la testa dall'indietro in avanti e viceversa. Poiché i muscoli del collo non sostengono la testa che, abbiamo detto, è molto pesante, la velocità con cui si muove il cervello è elevata. Gli improvvisi cambi di direzione avanti-indietro danneggiano il cervello.

Che cosa succede dentro il cervello durante questi scuotimenti?

Si possono rompere delle vene e si formano degli ematomi che comprimono il cervello. Inoltre, compare un'inflammatione che riduce il flusso di sangue in alcuni distretti del cervello provocando dei danni ai neuroni. Anche l'occhio può essere danneggiato a causa della rottura dei vasi della retina. La conseguenza dello scuotimento sono molto gravi: alcuni bambini muoiono, altri presentano danni permanenti come disturbi della vista fino alla cecità, sordità, paralisi, disturbi dell'apprendimento.

Nonostante le conseguenze siano molto serie, il lattante che è stato scosso potrebbe avere sintomi che non fanno pensare alla gravità del danno: rifiuto a mangiare, episodi di apnea, irritabilità, pianto lamentoso; talvolta invece possono comparire sintomi importanti come le convulsioni o uno stato di coma. Inoltre, può capitare che la forza con cui si prende il bambino possa causare fratture delle costole o di altre ossa che possono causare dolore.

Cosa fare per evitare il trauma cranico da maltrattamento

Ancora oggi non sappiamo perché nei primi mesi di vita il bambino può piangere con insistenza per ore. Spesso può essere difficile consolarlo ma il bambino non ha alcuna intenzione di far perdere la pazienza al proprio genitore. La prima cosa da fare è accorgersi quando ci sta scappando la pazienza. Se non riusciamo a mantenere il controllo quando il bambino piange, dobbiamo appoggiarlo delicatamente nella sua culla o lettino e allontanarci. Chiediamo a qualcun altro di assistere o consolare il bambino e, se non c'è nessun altro in casa, telefoniamo a un parente o a un amico perché ci venga ad aiutare. Solo dopo esserci calmati e rilassati (ascoltando per esempio la musica che ci piace o parlando con un amico) proviamo a riavvicinarci di nuovo al bambino per provare a consolarlo.

Come consolare un lattante che piange?

Ci sono alcuni modi per consolare un lattante che piange o ha una colica. Un mo-

do efficace è prendere in braccio il bambino tenendolo verticalmente petto contro petto, con una mano appoggiata alla sua schiena e camminare. Uno studio scientifico ha mostrato che i lattanti tenuti in questo modo si rilassano e si addormentano. È un modo simile a quello utilizzato da tanti mammiferi quando devono trasportare i loro cuccioli. Al posto di tenerlo abbracciato si può utilizzare, soprattutto nelle prime otto settimane di vita, la fascia per il trasporto.

Un altro modo per ridurre la durata delle crisi di pianto sono le cure di prossimità, ossia il contatto fisico prolungato per più ore al giorno. Uno studio scientifico ha osservato che i lattanti che vivono in contatto fisico con il loro genitore riducono anche della metà la durata della colica serale. Un bambino che dorme vicino al genitore, sente l'odore della sua pelle, ascolta la sua voce, percepisce il contatto fisico quando fa i sonnellini diurni si rilassa più facilmente in caso di colica; il bambino non prende vizi ma cresce con la sicurezza di essere una parte importante della famiglia.

Un altro modo molto semplice ed efficace per calmare il pianto è il canto. Al bambino di ogni età piace ascoltare il canto del proprio genitore. I bambini che già dalla nascita ascoltano la ninna nanna o il canto che la mamma gli cantava in pancia hanno una durata della colica dimezzata rispetto al genitore che non canta. Inoltre, cantare rivolti al bambino aumenta la sua attenzione e facilita il ritorno a un'interazione positiva dopo un momento di difficoltà, per esempio dopo che il pediatra lo ha visitato. La musica registrata non produce lo stesso effetto del canto a viva voce quindi alleniamoci a cantare la canzone che ci piace di più, anche in lingua straniera.

Sono tanti i piccoli accorgimenti che potranno aiutare il bambino a rilassarsi, ma ricordiamoci che un bambino non si può mai scuotere. Il cervello che subisce questi improvvisi e violenti movimenti può danneggiarsi per sempre.

✉ costpan@tin.it

Curricula dei candidati al consiglio direttivo nazionale ACP e alla presidenza nazionale ACP



Curricula dei candidati al consiglio direttivo nazionale ACP

Rita Burrai

Nata a Firenze il 13 maggio 1950, residente a Genova, la curiosità continua a essere la molla che spinge il mio fare e il mio essere.

Specializzata in pediatria nel 1979.

Psicanalista, studentessa e in seguito cofondatrice e didatta dell'Associazione Sigmund Freud per la ricerca psicanalitica (1984) di Genova, da cui nasce la rivista *Area di gioco*.

Medico scolastico pediatra presso i consultori familiari di Genova, dal 1980 fino al pensionamento.

Primo corso di musicoterapia presso l'ospedale Gaslini nel 1982 e in seguito socio di tale associazione, con interventi in ambito scolastico.

All'inizio degli anni Ottanta, la messa in opera nei consultori di Genova (in cui ho iniziato nel 1977) dei corsi di preparazione alla nascita, utilizzando anche il training autogeno con interpretazione analitica.

Nel 1980 partecipazione a corsi di formazione di medicina psicosomatica presso l'Università di Milano gestiti dal professor Cazzullo e parte del gruppo costitutivo di *RIZA psicosomatica*.

Nel periodo 1980-88, lavorando come pediatra nelle scuole materne, elementari e medie del centro storico di Genova, allora abitato da famiglie particolarmente disagiate, ho avviato l'ambulatorio dell'adolescente, poi permanente nelle scuole superiori. Ho organizzato gruppi specifici su temi come il disagio dell'adolescente e la violenza. Da questa esperienza è nato il centro giovani della ASL3 di Genova.

Nel periodo 1982-85, Corso di analisi transazionale, prima a Torino e poi a Roma, e utilizzo della tecnica di gestione dei gruppi.

Nel periodo 1985-89, Corso sui disturbi di apprendimento, presso l'Università La Sapienza di Roma, sotto la direzione del professor Levi e successivo perfezionamento, con ricaduta nella progettazione di osservazione dello sviluppo psicofisico del bambino nella fascia 0-3 anni. negli appuntamenti vaccinali e presso le comunità, asilo nido, scuole materne e nel contesto familiare.

Dal 1988 partecipazione alla Scuola di sessuologia condotta dalla professoressa Baldaro Verde, presso l'Università di Genova.

Dal 1993 ho iniziato a collaborare con il professor Ferrillo, neurofisiopatologo presso l'Università di Genova, esperto di disturbi del sonno dell'adulto e allora presidente della Società italiana di medicina del sonno. Ho favorito il contatto con l'Istituto di neuropsichiatria infantile del Gaslini, da cui è scaturita un'indagine trasversale sulle abitudini del sonno nella fascia 0-18 anni a Genova.

Dal 1992 ho avviato, e continua tutt'ora, una ricerca sulla qualità della vita nelle varie fasce di età, utilizzando tre parametri: sonno, alimentazione e vita di relazione. Questa indagine, strettamente personale e anonima, viene eseguita tramite la compilazione quotidiana di un quaderno per un mese.

Nel 1992, costituzione di gruppi di autoaiuto per genitori e insegnanti nella fascia 0-6 anni, associato a momenti di aggiornamento e ricerca permanente su: disagio genitoriale nella famiglia che cambia, ruolo paterno, ruolo materno nella modificazione dei modi di essere del maschile e femminile (temi di particolare interesse: il bambino che non dorme/il bambino che non mangia/il bambino che non gioca).

Nel 2000, strutturazione nel servizio materno infantile di Genova del gruppo Maltrattamento e abuso.

Dal 2000 affiancamento ad assistenti asilo nido e maestre di scuola materna, con il progetto Nati per leggere ACP promuovendo attività di lettura sia a Genova che in provincia.

Nel 2010 la collaborazione con la salute mentale che ha portato a una estensione della popolazione su cui intervenire nel progetto Nati per leggere, con la denominazione del progetto Rinati per leggere. Stesura di un programma in collaborazione con case famiglia di diversamente abili e biblioteche di zona per rendere usufruibile gli "spazi fuori" agli ospiti di detti alloggi, il tutto con aggiornamento ad hoc degli operatori di detti servizi.

Nel 2017 il gruppo di lavoro su stereotipi di genere nell'educazione che possono portare alla violenza di genere, con riferimento a una proposta australiana di tra-

sformazione delle bambole Bratz da cattive ragazze in ragazze sane, ha permesso di estendere i confini della riflessione sulla modalità e gli esempi che fin dalla tenera età, bambine e bambini ricevono come modelli.

Nel 2018, collaborazione con l'Agenzia della famiglia del Comune di Genova. In questo contesto è stato realizzato un lavoro teatrale su educazione, stereotipi e violenza di genere. Una mia idea all'interno del Comitato carta bambina di cui faccio parte come rappresentante ACP Liguria.

Nel 2018, al congresso nazionale dell'AIDM (Associazione Italiana Donne Medico) di Palermo ho gettato le basi di un collegamento di specialiste e quindi di collaborazioni per progetti transregionali riguardanti la fascia 0-18 anni in medicina di genere.

Nel 2018 *Disagio generazionale: nonni/oggi*. Proposta di lettura ad alta voce di nonni/e non biologici nelle biblioteche di quartiere, possibilmente annesse a giardini pubblici, in una Regione, ovvero in una città, con il tasso di natalità più basso d'Italia. Il tutto è stato approvato dal responsabile di Nati per leggere della Liguria.

Nel 2019, su richiesta di molti insegnanti in collaborazione con l'UNICEF, elaborazione di un corso di aggiornamento sulla correlazione tra stereotipi di genere nell'educazione e violenza di genere e uxoricidi. Particolare riferimento e riflessioni sul maschile oggi e le crescenti difficoltà che quest'ultimo incontra nella sua relazione e realizzazione in armonia con il femminile. Il tutto riportato poi ai ragazzi, senza distinzione di materia insegnata, e ai colleghi che lo desiderano, con momenti di verifica durante il corso dell'anno scolastico.

Daniele De Brasi

Pediatra ospedaliero. AORN Santobono-Pausilipon di Napoli.

Rinnovare in continuità

È questa la mia seconda candidatura a consigliere del direttivo nazionale ACP, dopo l'esperienza 2014-17. Questa volta preferisco proporre non il mio curriculum (acp.it/assets/media/elezioniACP2014.pdf) ma la mia esperienza in ACP e le mie idee.

La precedente esperienza è stata appassionante e formativa. Ho avuto la fortuna di

lavorare accanto a due presidenti, Paolo Siani e Federica Zanetto, diversi ma simili, entrambi motivati a far crescere la nostra associazione. Il progetto di Paolo Siani, che con i suoi "legami" ha cercato di "cucire" le anime della pediatria italiana, in tutte le sue componenti, dal territorio, all'ospedale, all'università, per la tutela della salute dei bambini nel suo complesso, dalla salute mentale alla crescita, proponendo il modello ACP, fino alla pubblicazione del documento *La salute dei bambini in Italia. Dove va la pediatria?* (acp.it/assets/media/Quaderni-acp-2015_221_44-50.pdf), iniziato già prima di far parte del direttivo e ancora estremamente attuale.

Con Federica Zanetto e il consiglio direttivo ho condiviso con gli autori in particolare lo "Studio esplorativo pilota e proof of concept su motivi del parto pretermine e sviluppo neuropsicologico, cognitivo e comportamentale dei 'late preterms' in età scolare" e il "Biomonitoraggio di ftalati e BPA nei bambini italiani e associazione con patologie infantili: il progetto europeo LIFE PERSUADED", di cui iniziano oggi a essere disponibili i risultati (doi.org/10.1016/j.envres.2020.109428).

Negli stessi anni ho visto nascere e crescere la FAD di *Quaderni acp*, grazie all'idea di Michele Gangemi, direttore della rivista.

A gennaio 2019 ho iniziato la mia esperienza come membro del comitato editoriale di *Quaderni acp*, fucina continua di idee ed esperienze formative, partecipando con un contributo semestrale nell'ambito della rubrica "La genetica per i non genetisti" (acp.it/assets/media/Quaderni-acp-2019_265_215-221.pdf, acp.it/assets/media/download/Quaderni_acp_2020_273_131-135.pdf). Contribuisco alla rubrica "L'articolo del mese" di *Pagine elettroniche di Quaderni acp* e alla rubrica "Venti di ospedale" in *Appunti di Viaggio*, la striscia mensile sempre ricca di contenuti interessanti.

Riguardo alla mia attività nell'ambito del gruppo locale campano, da giugno 2018 ne sono segretario: due anni e mezzo di intenso lavoro. Abbiamo aperto e avviato nuovi punti lettura Nati per Leggere, abbiamo partecipato e implementato vari progetti sul contrasto alla povertà educativa (in primis il progetto "Si può"). Ancora, abbiamo portato la formazione ACP nelle università, organizzando incontri con gli specializzandi di pediatria di uno degli atenei campani, molto apprezzati per gli argomenti e le modalità di presentazione. Ambiti di interesse che mi piacerebbe portare avanti:

- il binomio *formazione/informazione*, come strumenti per fare cultura, cercan-

do di trovare modalità sempre nuove di diffusione che creino una nuova cultura pediatrica, a partire dai giovani pediatri e da quelli in formazione;

- *organizzazione*, quale parola chiave per ripensare un sistema salute che funzioni, partendo proprio dal documento *La salute dei bambini in Italia. Dove va la pediatria?* e considerando un modello unitario di assistenza pediatrica, che contenga tutte le sue componenti (territorio, ospedale, università);
- *scuola e famiglia*, entrando e continuando il lavoro nelle scuole e nelle famiglie, sulla scia delle attuali normative di legge che stanno ponendo sempre di più l'attenzione su questi temi.

L'auspicio finale è che si possa lavorare proseguendo sulle idee esistenti, ma aggiungendone di nuove ed efficaci, che riescano a tracciare la strada per **rinnovare in continuità**.

Antonella Lavagetto

Sono nata a Genova, dove risiedo e lavoro da sempre.

Specializzata in pediatria nel 1992 frequentando per 4 anni il DH di endocrinologia pediatrica e il centro trasfusionale del Gaslini. Nel 1993 dirigente medico in ematologia al Gaslini, dove mi sono occupata di anemie congenite, acquisite e leucosi. Per motivi personali e familiari nel 2000 mi sono dimessa dall'Istituto Gaslini e, dopo breve esperienza presso la pediatria ospedaliera di Savona, mi sono trasferita al centro microcitemie dell'Ospedale Galliera di Genova con attività clinica e assistenziale volta alla prevenzione e trattamento delle complicanze delle persone con emopatie congenite e del sovraccarico di ferro. Ho partecipato a studio fase tre e fase quattro per la registrazione di un nuovo chelante orale e a studio per utilizzo biosuscettrometro come metodica non invasiva per la misurazione del sovraccarico di ferro nei tessuti, in collaborazione con la facoltà di fisica dell'Università di Genova.

Nel 2007 ho accettato l'incarico sul territorio come pediatra di famiglia in Valpolcevera, nota ad ACP in quanto individuata come uno dei "villaggi per crescere".

Alla vigilia della riapertura dell'anno scolastico in corso, insieme ai colleghi in associazione, ho partecipato alla realizzazione di un ambulatorio condiviso, denominato "Ambulatorio protetto", che ci ha permesso, da una parte, di riprendere la nostra attività di assistenza diretta al bambino sintomatico non fortemente sospetto per SARS-CoV-2, contribuendo, secondo indicazioni OMS, alla strategia delle 3T

(testare, tracciare, trattare) anche in zone disagiate e mal collegate ai presidi preposti; dall'altra di garantire l'attività di prevenzione e di gestione dei pazienti cronici e dei pazienti non infettivi nella maggior sicurezza possibile. La realizzazione si è resa possibile con autofinanziamento e come forma di volontariato dei pediatri partecipanti.

Ho acquisito la qualifica di istruttore PBL SIMEUP e istruttore PEARS AHA. Sono vicepresidente dell'Associazione Pediatri Liguri (APEL), socio SIMEUP (Società Italiana Medicina Emergenza Urgenza Pediatrica), socio ACP (Associazione Culturale Pediatri), socio ISDE (Medici per l'ambiente), medico sentinella per l'ambiente RIMSA (corso di formazione (OM GE 2018), membro della Commissione Ambiente e Salute OMCeO Genova. Iscritta al registro sperimentatori farmaci ASL3 genovese.

Interessi: la pressione dell'ambiente e della società sul neurosviluppo e la salute del bambino.

Rita Marchese Ragona

Pediatra di famiglia, Caltanissetta.

Laureata in medicina e chirurgia nel 1990 presso l'Università degli Studi di Palermo. Specializzata in pediatria nel 1994 presso l'Università degli Studi di Ferrara.

Pediatra di famiglia a Canicatti, convenzionata dal 1997.

Ha frequentato durante il periodo di specializzazione il reparto di pediatria della Clinica Universitaria di Navarra (Pamplona, Spagna).

Ha frequentato nel 1993, in qualità di visiting doctor, il reparto di cardiologia pediatrica dell'Ospedale Ramón y Cajal di Madrid con borsa di studio della CEE (programma COMETT).

Ha lavorato dal 1996 al 1999 come consulente pediatra presso la comunità educativa di Baida a Palermo, centro di riabilitazione della Caritas per portatori di handicap.

Ha collaborato dal 2000 al 2004 con il consultorio familiare di Canicatti nei corsi di accompagnamento alla nascita.

È iscritta all'ACP Centro Sicilia dal 2006 (attualmente ricopre la carica di tesoriere).

Ha partecipato, nella qualità di componente della segreteria scientifica, all'organizzazione dei corsi di formazione ACP regionali e degli eventi in modalità webinar con la collaborazione di esperti di varie università italiane.

Ha partecipato a diversi corsi di formazione sulla comunicazione e sul counseling strategico.

È volontaria della Croce Rossa Caltanissetta dal 2010 al 2016.

È medico volontario della UNITALSI sezione Sicilia occidentale dal 1995 a oggi. In tale ruolo ha partecipato a diversi pellegrinaggi a Lourdes.

Assunta Tornese

Nata ad Alezio, in provincia di Lecce, l'11 luglio 1957.

Laurea in medicina e chirurgia presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma nel luglio 1982.

Specializzata in pediatria, ematologia e oncologia pediatrica, neonatologia e patologia neonatale presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma.

Attività lavorativa presso l'UO di neonatologia e terapia intensiva neonatale fino a maggio 1990 e poi presso l'UO di oncologia pediatrica, stessa sede.

Da marzo 1995 e fino ad aprile 2017 ricercatrice universitaria.

Da maggio 2017 direttore dell'UO di oncoematologia pediatrica del PO Vito Fazzi di Lecce. Docente di oncologia ed ematologia pediatrica presso le Scuole di specializzazione in pediatria dell'Università Cattolica di Roma e di Chieti fino ad aprile 2017.

Collabora con le associazioni genitori "Per un sorriso in più" di Lecce e "Morgan Di Gianvittorio" di Notaresco (TE)

Componente del direttivo dell'Associazione Triacorda di Lecce e costesore del progetto "Polo pediatrico del Salento".

Segretaria e responsabile delle commissioni fragilità, etica e deontologia, e cure palliative e terapia del dolore dell'ordine dei medici di Lecce.

Presidente della sezione di Lecce dell'Associazione Italiana Donne Medico.

L'attività clinica e di ricerca è mirata alla patologia ematologica e oncologica in età pediatrica.

Curriculum della candidata alla presidenza ACP

A prescindere da quanto si è vissuto il curriculum dovrebbe essere breve.

È d'obbligo la concisione e selezione dei fatti.

DA COME SCRIVERE UN CURRICULUM
DI WISŁAWA SZYMBORSKA

Nel momento in cui mi è stato chiesto di allegare il curriculum per la candidatura alla presidenza ACP mi è venuta in mente e in soccorso proprio lei, la Wisława Szymborska, con questa sua poesia che invita a pensare mentre si stende un curriculum. Poiché in questo preciso momento mi trovo davanti a una tastiera cercando di fare proprio questo, credo che l'invito della poetessa polacca a pensare di scrivere "forse le cose che ci stanno più a cuore,

cercando di essere brevi e concisi indipendentemente dagli anni che si è vissuto" mi convince molto e ci provo.

La mia storia professionale è legata a quella personale, che mi ha portato in giovanissima età in un Paese straniero, gli Stati Uniti, dove ho vissuto tutto la mia adolescenza e parte della mia giovinezza. Questo bagaglio linguistico appreso mi ha aiutato molto nel percorso professionale che si è poi svolto in Italia, per la precisione in Campania, dove mi sono laureata e specializzata. Dopo una "sosta breve" con una borsa di studio all'Università di Napoli la mia strada è passata per pochi anni in un ospedale e poi approdata sul territorio come pediatra di famiglia.

Proprio il soggiorno, seppur breve, in ospedale è stato il momento in cui ho conosciuto l'ACP attraverso un pediatra, Peppe Cirillo, che mi ha accompagnata la prima volta a Copanello dove, finalmente, mi sono sentita a casa. Riconosco in Peppe, che purtroppo da poco ci ha lasciati, il mio primo, all'epoca giovanissimo, Maestro. Peppe Cirillo in quegli anni Ottanta riuscì a realizzare il primo servizio di pediatria sociale nei quartieri a rischio di Castellammare di Stabia, dove ho trascorso una parte breve ma molto significativa della mia esperienza professionale di pediatra. Da lì sono poi approdata alla pediatria di famiglia, sempre con l'ACP al mio fianco, con una rete di amici con i quali si cresceva, con alcuni in maniera più intensa con altri meno, ma non per questo meno significativa. Il senso di appartenenza all'ACP fin da allora mi ha sostenuta e aperta a una visione della pediatria non presente nella mia formazione accademica, e che avvertivo mancante per comprendere meglio non solo la complessità della malattia, ma quella del bambino sano e della sua famiglia, con cui dovevo confrontarmi con strumenti buoni, efficaci e sostenibili. Partire proprio dal bambino sano, comunicare con i genitori, cercare di capire al di là del detto, e andare oltre i limiti del puro insegnamento accademico per fronteggiare i problemi da risolvere nel quotidiano della pratica clinica pediatrica: questo ho trovato, oltre a tanto altro in ACP.

La solitudine del lavoro è stata in parte compensata dall'ACP e dal confronto continuo in questo ambito. Dopo alcuni anni sono entrata a far parte della redazione di *Quaderni acp* dove mi trovo oramai da quasi vent'anni. Una forte occasione di confronto continuo e un enorme arricchimento culturale, un luogo dove ho imparato a lavorare in gruppo, a revisionare, a curare alcune rubriche e in particolare a confrontarmi in con il rigore e la ricchez-

za umana di un Maestro come il professor Biasini.

In quegli anni è nato in ACP il programma Nati per Leggere che mi ha subito affascinato, coinvolta e in qualche modo inglobata. Ma sono sempre gli incontri che arricchiscono i percorsi personali e professionali, e il confronto costante e ricco con un altro amico pediatra, Pasquale Causa, mi ha portato a creare insieme a lui *Guarda che Faccia!*, il primo libro NpL.

Nasceva in quegli anni il CSB (Centro per la Salute del Bambino), con una visione ampia della salute del bambino e delle famiglie. Con il CSB ho trovato un'altra occasione di confronto, arricchimento, collaborazione e tanti cari amici. Sono entrata a far parte del coordinamento nazionale NpL e sono diventata formatrice nazionale del programma. Questo mi ha permesso di formare e quindi incontrare le tante realtà di NpL sul nostro territorio e capire le profonde differenze esistenti e le varie modalità di coniugare la promozione della literacy in base ai contesti.

Il mio contesto lavorativo mi ha portato inevitabilmente a lavorare cercando di collegare le tante realtà e professionalità presenti sui territori per sostenere le famiglie e i bambini, in particolare in situazioni difficili.

Questo bisogno mi ha guidato verso la formazione Brazelton, al dovere capire come osservare meglio un bambino per poter poi essere capace di sostenere i suoi genitori.

Il mio ruolo in NpL mi ha portato a coltivare contatti con altre realtà di promozione della lettura in famiglia nelle cure primarie pediatriche, in particolare con "Reach Out and Read", programma statunitense con cui tuttora esiste un forte rapporto di collaborazione reciproca, molto consolidato negli ultimi anni anche attraverso la mia partecipazione all'ultima conferenza ROR nel 2019 a Boston e, dopo qualche mese, al simposio "Children's Literature and Children's Lives" presso la sede della New York University a Firenze. Quando si è cominciato a parlare di Early Child Development (ECD) e di quali siano i fattori che influenzano negativamente e positivamente lo sviluppo dei bambini, ho trovato un percorso appassionante da intraprendere.

Ho colto poi l'occasione offerta dal CSB di formarmi all'utilizzo di un nuovo approccio/strumento come il GMCD (Growth Monitoring Child Development) che mi ha dato un ulteriore slancio a confrontarmi e a collaborare efficacemente con i genitori per sostenerli nella promozione e valutazione dello sviluppo del loro bambino.

Ho fatto parte, e lo sono al momento per la seconda volta, del direttivo dell'ACP nazionale dopo essere stata responsabile dell'ACP Campania per due mandati.

Sono ancora pediatra di famiglia, sono ancora in Campania, ho ancora l'ACP al mio fianco, la mia seconda famiglia.

Questo è il mio curriculum.

*Sorvola su cani, gatti e uccelli,
cianfrusaglie del passato, amici e sogni...*

WISŁAWA SZYMBORSKA

Forse a sorvolare non ci sono riuscita in pieno...

Programma della candidata alla presidenza dell'ACP

Oltre i confini...

Nel momento in cui ho accettato la proposta del direttivo campano di candidarmi alla presidenza, ho pensato alla storia dell'ACP, alle motivazioni che hanno portato alla sua nascita e ai percorsi fatti da allora. Credo che per poter guardare al futuro sia sempre necessario guardarsi indietro e fare tesoro del passato.

Ho pensato a questo ultimo anno trascorso con la pandemia, che ci costringe a ripartire in maniera diversa, cercando di evitare che l'emergenza si trasformi in una crisi dei diritti dei bambini e degli adolescenti. L'ACP nasce in tempi in cui ancora non esisteva il sistema sanitario nazionale, da una necessità culturale di cambiamento, di andare oltre i confini dell'assistenza sanitaria del tempo, mettendo insieme ciò che accadeva negli ospedali, che era quasi tutto, e ciò che accadeva fuori da essi, che era quasi nulla. Da allora molto è cambiato, ma rimane la necessità di guardare ancora oltre i confini delle attuali cure per infanzia e l'adolescenza, di capire i bisogni di chi ci prendiamo cura.

Credo che il "movente" sia immutato; nel frattempo l'ACP ha contribuito a cambiare prospettiva nel promuovere la salute sia dei bambini "sani" – che adesso "curiamo" anche attraverso tanti programmi come Nati per Leggere, Nati per la Musica e Fin da piccoli –, sia dei bambini che necessitano di cure complesse e dedicate e che hanno bisogno di tanto supporto. Per loro ACP ha provveduto a una persistente formazione dei suoi iscritti.

Ho provato su queste riflessioni a stilare un programma che per essere realizzato dovrà avere la collaborazione attiva di tutti, ma specialmente di giovani colleghe e colleghi che saranno coinvolti e spero ci coinvolgano in nuovi percorsi, sempre oltre i confini.

Organizzazione interna

La struttura organizzativa dell'ACP fin dall'inizio si è fondata sulla presidenza, sul consiglio direttivo, sulle sezioni regio-

nali, sulle segreterie tematiche e sui gruppi di lavoro. Questa struttura è da ritenersi tuttora valida. La loro interazione andrà ancora di più ricercata per esempio con maggiore presenza, semmai a rotazione, nel corso delle riunioni del direttivo nazionale, in base ai bisogni che emergeranno e saranno segnalati dagli iscritti, con i quali il rapporto dovrà essere continuamente ricercato. La ricchezza dell'associazione nasce da questi gruppi dove pediatri e altre figure professionali dedicano parte del loro tempo a diffondere la cultura della salute del bambino in vari ambiti. Essi sono parte della sostanza dell'ACP; in alcuni casi nascerà il bisogno fisiologico di rinnovamento, in altri di supporto, e anche qui il coinvolgimento dei giovani è una grande risorsa per infondere nuova linfa. Perché, ricordiamocelo, l'ACP è nata come associazione di giovani in gran parte appena specializzati. Che cercavano di andare, appunto, oltre i confini.

Particolare attenzione, per il lavoro che richiederà a tutti noi, va data al sottogruppo del gruppo di lavoro "formazione" che riguarda le scuole di specialità in pediatria. L'obiettivo è di produrre un "pacchetto formativo" con il coinvolgimento attivo degli specializzandi al fine di fare emergere i bisogni e renderli applicabili a livello formativo. Questo sarà un ambito di impegno ACP per i prossimi anni, su cui sarà necessaria la collaborazione di tutti, dalla presidenza agli iscritti.

Attenzione meriterà il gruppo di lavoro "dolore e cure palliative", rappresentativo di una tematica molto complessa e che necessita di un lavoro continuo e interdisciplinare, al di là quindi delle sole competenze pediatriche, per creare consapevolezza e trasferire nella pratica conoscenze e competenze. Il gruppo ha prodotto un protocollo di intesa con la Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio per lavorare su percorsi formativi per gli operatori. Molto importante anche il percorso formativo "PIPER" per gli operatori del pronto soccorso. Necessario citare per analogia di complessità e forte necessità di formazione anche il "gruppo sul maltrattamento" che ha recentemente pubblicato il manuale per gli operatori dell'area pediatrica *Maltrattamento all'infanzia*, strumento fondamentale anche per un approccio interdisciplinare.

Particolare attenzione meriterà il neonato gruppo di lavoro sulla "pediatria di genere". Un'apertura necessaria di fronte a una società che cambia e al bisogno di supporto a queste nuove genitorialità, per far fronte alle tante difficoltà inerenti le differenze di genere. In questo ambito l'ACP può fare molto, cominciando dalla forma-

zione degli operatori e dalla informazione delle famiglie.

I gruppi citati sia per la loro recente "vita" sia per la complessità degli argomenti che trattano necessitano di forte sostegno; ma questo sarà necessario per tutti i gruppi con intensità diversa in base ai bisogni. Per tale motivo credo estremamente utile, sulla scia del lavoro di collegamento e perseveranza fatto da Federica Zanetto, creare un rapporto di maggiore contatto organizzando mensilmente incontri in remoto e rendendo noto periodicamente a tutti gli iscritti, con gli strumenti di comunicazione dell'ACP, le attività e i documenti elaborati dai gruppi.

Formazione e ricerca

La formazione è un passaggio obbligato e negli anni si è lavorato e costruito molto: attraverso *Quaderni acp*, grazie all'impegno della redazione tutta; con l'avvio della FAD di *Quaderni acp* e la pubblicazione di *Pagine elettroniche di Quaderni acp* nell'attuale direzione di Michele Gangemi; attraverso la "newsletter pediatrica" e, recentemente, attraverso la piattaforma di cui l'ACP si è dotata per la realizzazione di incontri di aggiornamento ed eventi formativi anche in modalità webinar.

Nella formazione entra appieno anche la ricerca, che in ACP è stata negli ultimi anni ricerca sul campo, da portare con grande impegno alla conoscenza dell'ampia platea dei pediatri anche durante il suo svolgimento: "Efficacia del beclometasone versus placebo nella profilassi del wheezing virale in età prescolare. Lo studio ENBe", lo "Studio esplorativo pilota e proof of concept su motivi del parto pretermine e sviluppo neuropsicologico, cognitivo e comportamentale dei 'late preterms' in età scolare", il "Biomonitoraggio di ftalati e BPA nei bambini italiani e associazione con patologie infantili: il progetto europeo LIFE PERSUADED", "NAscere e creSCere in ITALIA. Una coorte di nuovi nati (NaSciTa)", "La Storia Naturale del Covid-19 nel setting delle cure primarie pediatriche in Italia. Uno studio osservazionale" sono percorsi di ricerca parte integrante dell'ACP anche grazie a rapporti consolidati nel tempo e da continuare a perseguire con qualificati referenti e istituti di ricerca, in particolare con l'IRCCS Mario Negri.

La formazione e la ricerca richiederanno necessariamente il coinvolgimento dei giovani colleghi e l'attenzione dei pediatri in formazione attraverso una collaborazione attiva anche con le scuole di specialità.

Editoria acp

La collana editoriale ACP, di cui è direttore scientifico Michele Gangemi, inau-

gurata con il volume *Tropici in ambulatio* curato da Fabio Capello e Costantino Panza, è una nuova avventura da consolidare e continuare a costruire con altre iniziative, anche come occasione formativa di qualità in ACP e non solo, con la ricerca di strategie e modalità di volta in volta utili alla sua diffusione.

Collegamenti e collaborazioni

Il futuro della salute dei bambini va oltre i confini nazionali. I fondatori dell'ACP si erano formati in gran parte con esperienze internazionali. Oggi il Covid-19 sta dimostrando che nulla è possibile richiudendosi nei provinciali confini nazionali. La nostra visione deve essere oggi europea, sia nei momenti associativi sia negli strumenti di comunicazione. Oltre i confini significa non solo sconfinare dalla nostra realtà pediatrica ma anche dalla nostra realtà nazionale. L'ACP ha la conoscenza e la storia per divenire, e in parte lo è già, parte attiva e collaborativa con altre società scientifiche europee e non solo. Nati per Leggere è nato con i rapporti fra Bookstart inglese e Reach Out and Read (ROR) statunitense. Con ROR si rafforzerà ulteriormente una collaborazione che è sempre stata attiva su più fronti.

Laura Reali, attuale vicepresidente EPCPC (European Confederation of Primary Care Paediatricians), ne sarà futura presidente: sembra questo il momento giusto per rafforzare la presenza dell'ACP oltre i nostri confini e per collaborare attivamente con i colleghi europei.

La ricerca di sinergie con le società scientifiche pediatriche italiane e con soggetti istituzionali vicini al mondo della pediatria (ISS, Network CRC, UNICEF, Alleanza Infanzia) resta indispensabile per rispondere ai bisogni emergenti e lavorare su obiettivi comuni.

Ricordo anche la presenza dell'ACP insieme ad altre società scientifiche con ISS nella elaborazione di schede sulla valutazione e sorveglianza del neurosviluppo e la partecipazione alle LG sull'autismo.

Rimane importante per ACP il rapporto con il Centro per la Salute del Bambino (CSB) per la storia stessa del centro, nato nel 1999 con finalità condivise, per la costante sintonia, per la reciproca forza propositiva in programmi quali Nati per Leggere e Nati per la Musica, e anche nella comune progettazione e realizzazione di documenti da diffondere anche a livello istituzionale. Accanto a *Senza confini*, va in tale direzione anche la partecipazione di ACP in qualità di partner in alcuni progetti coordinati dal CSB: tra questi in particolare "Un villaggio per crescere", nell'ambito del fondo per il contrasto della povertà educativa minorile. Il CSB sta anche assicurando il coordinamento tecnico tra tutti i partner di "Libri che divertono, che crescono, che curano: i servizi sanitari promuovono la lettura in famiglia", progetto in corso e di cui è capofila ACP nell'ambito di "Leggimi 0-6" 2019 (bando CEPELL per la promozione della lettura nella prima infanzia).

Un'altra collaborazione attiva è quella con UPPA che, in collaborazione con ACP, ha avviato il progetto "Passo dopo Passo", percorso informativo rivolto ai genitori che continuerà a essere oggetto di attenzione da parte del direttivo nazionale ACP.

Appunti di viaggio, strumento associativo di informazione di qualità, continuerà a dare "voce" all'ACP anche su queste aree di impegno collaborativo.

È da valutare, per il bollettino mensile ACP, l'utilizzo di ulteriori, efficaci strategie di diffusione, come un canale social dedicato.

Rapporti con la politica

Gli obiettivi che sono stati tratteggiati sono da considerare sicuramente di natura politica perché riguardano la società in cui la salute del bambino è collocata: nello Stato, nelle Regioni, nei Comuni. Gli strumenti dell'ACP non possono che essere immaginati all'interno della politica. Così fu negli anni Settanta, nel momento della nascita del SSN. Così fu a fine anni

Novanta quando l'ACP pubblicò un progetto di dipartimento materno-infantile che fu accettato in un documento nazionale poi tradito. I temi oggi centrali per la salute dei bambini sono tipicamente di natura politica. La ricerca di interlocutori cui offrire la nostra collaborazione tecnica è del tutto naturale e va perseguita.

In questi ultimi anni, con la presidenza di Federica Zanetto e grazie alla presenza in parlamento di Paolo Siani, un past president ACP, questa collaborazione si è ulteriormente consolidata, in particolare con l'intergruppo parlamentare infanzia-adolescenza e nelle diverse audizioni parlamentari in cui anche ACP è stata parte attiva. Il documento *Senza confini*, risultato del lavoro di un gruppo interdisciplinare coordinato da Giorgio Tamburlini con la collaborazione dell'ACP, è pervenuto in ambito istituzionale come contributo alla promozione e realizzazione di un piano nazionale infanzia.

Con quali strategie?

Attraverso una comunicazione efficace e tempestiva ottenuta grazie a una più stretta collaborazione tra l'addetta stampa e un gruppo di referenti ACP dedicati a fornire contributi sulle differenti tematiche e a porle all'attenzione del dibattito politico. Il consolidamento di questo percorso è indispensabile per consentire la diffusione del bagaglio culturale dell'ACP e dei tanti documenti elaborati, patrimonio dell'associazione, che necessitano di una maggiore visibilità e ricaduta a livello istituzionale.

"Oltre i confini" è una opportunità per andare avanti seguendo il solco tracciato da chi mi ha preceduto negli anni, ma è anche un'occasione per proporre un graduale cambiamento, progredendo nell'ottica di una condivisione e nella ricerca continua di una collaborazione, al fine di consolidare i valori e gli obiettivi della nostra associazione.

Stefania Manetti
Pediatria di famiglia
ASL Napoli 3 Sud

Covid-19: quale modello di malattia?



Roberto Buzzetti¹, Laura Brusadin², Maddalena Marchesi², Laura Martelli⁴, Costantino Panza², Laura Reali², Patrizia Rogari², Luca Ronfani³, Giacomo Toffol²

¹Pediatra epidemiologo, Bergamo; ²Redazione Newsletter Pediatrica ACP; ³Epidemiologo, IRCCS materno infantile Burlo Garofolo, Trieste; ⁴UOC Pediatria, ASST Papa Giovanni XXIII, Bergamo

In medicina da sempre si tenta di elaborare dei modelli per spiegare l'origine delle malattie e rendere conto dei diversi fattori causali. In questo articolo non ci occuperemo tanto di modelli matematici (elaborati per cercare di descrivere e "prevedere" l'evoluzione e la diffusione delle malattie attraverso l'analisi di funzioni costruite su numerose variabili e assunti), ma piuttosto di modelli "causali" con l'obiettivo di dare il giusto peso alle seguenti famiglie di determinanti:

- **genetica**;
- **fattori modificanti** (fattori di rischio in generale e comportamenti legati agli "stili di vita");
- **ambiente**, da intendersi in senso lato: non solo l'aspetto fisico/chimico (temperatura, umidità, altitudine, clima, inquinamento...), ma anche quello biologico (la presenza di virus e batteri, ma anche del microbioma); quello educativo, sociale, culturale, economico, politico, e non ultimo quello più strettamente sanitario (l'organizzazione dei servizi territoriali e ospedalieri, di prevenzione, cura, riabilitazione, palliazione; i posti letto, le attrezzature, i farmaci e i vaccini, le dotazioni strumentali, il personale, i locali idonei, il sistema informativo e altro ancora).

Genetica, comportamenti e ambiente non sono comparti separati, essendo in grado di influenzarsi reciprocamente. Trattandosi di una malattia infettiva e contagiosa, riveste un ruolo centrale l'agente (**virus**) e le sue interferenze con l'ospite e con l'ambiente.

Del virus conosciamo ormai (quasi) tutto: dall'involucro alle principali proteine (spike, nucleo-capside, ecc.), al suo materiale genetico che è stato letto e analizzato nei minimi dettagli, e soprattutto la sua contagiosità (legata anche al fatto che gli asintomatici ne costituiscono una talvolta ignara arma di diffusione), e la sua alta pericolosità.

La diffusione della malattia è legata principalmente alla trasmissione diretta inter umana, avente come sorgente una persona contagiata che emette goccioline respiratorie (droplet) in grado di diffondersi nell'ambiente e raggiungere un suscettibile

durante un contatto. Si tratta di saliva nebulizzata emessa con gli starnuti, i colpi di tosse o semplicemente parlando o respirando. Per convenzione si è stabilita una distanza massima, cui possono arrivare queste goccioline, inferiore ai 2 metri. In realtà in alcune condizioni, e soprattutto negli ambienti chiusi, questa distanza può essere molto maggiore, ed è massima la probabilità di essere contagiati, anche se questo aspetto è stato verificato in pochi studi non sperimentali. Uno studio giapponese (febbraio 2020) ha stimato un OR per la trasmissione indoor pari a 18,7 volte rispetto agli ambienti aperti (IC 95%: 6,0-57,9).

La trasmissione da superfici contaminate sembra essere rarissima. Sulla base dei livelli di contaminazione da RNA e di quanto spesso le persone toccano superfici come maniglie e pulsanti semaforici, il rischio di contagio per questa via sarebbe inferiore a 5 su 10.000, molto più basso rispetto alle stime del rischio di infezione attraverso aerosol.

Il processo appena descritto, che verrà sviluppato nei paragrafi seguenti, è rappresentato schematicamente nelle figure presenti nel materiale supplementare online.

La patogenesi

Si assiste a una complessa interazione tra virus e organismo, in cui la stessa reazione delle cellule e la conseguente risposta infiammatoria contribuiscono alla malattia. SARS-CoV-2 infetta le cellule in modo simile ad altri coronavirus virulenti.

La proteina virale si lega al recettore dell'enzima di conversione dell'angiotensina 2 (ACE2); la serina proteasi transmembrana di tipo 2 (TMPRSS2) scinde il recettore ACE2 e attiva la proteina spike virale, permettendo l'ingresso nelle cellule tramite endocitosi. Molti tipi di cellule co-esprimono ACE2 e TMPRSS2: le troviamo nell'apparato respiratorio, cardiocircolatorio, gastrointestinale e renale.

Dopo il legame con i recettori dell'ACE2, SARS-CoV-2 viene riconosciuto dal sistema dei recettori toll like (TLR3, TLR4, TLR7) e si avvia la risposta infiammatoria

dell'ospite, sia umorale che cellulare. Nelle prime fasi dell'infezione, SARS-CoV-2 infetta le cellule epiteliali nasali e bronchiali e gli pneumociti.

Successivamente, la replicazione virale accelera, danneggia l'integrità della barriera epiteliale-endoteliale e induce una risposta infiammatoria disregolata, la nota "tempesta di citochine" con danno multiorgano.

Al danno tissutale può inoltre contribuire anche la disregolazione del sistema renina-angiotensina-aldosterone (RAAS).

Questi meccanismi spiegano il decorso nell'adulto. Dopo un'incubazione di circa 4-14 giorni si manifestano sintomi similinfluenzali (raffreddore, tosse, febbre e artromialgie) e spesso diarrea (con eliminazione fecale del virus) e un'alterazione del gusto e dell'olfatto (40% circa dei casi). Nei più anziani, è possibile la presenza di malessere e confusione mentale. Questa fase, corrispondente alla fase di "invasione virale", può decorrere anche in modo asintomatico o comunque non riconosciuto; già in questa fase è possibile osservare anomalie interstiziali alla TC del torace.

Dopo circa 8-10 giorni, il quadro può aggravarsi con lo sviluppo di polmonite interstiziale e insufficienza respiratoria; peculiare è la scarsa dispnea in relazione al quadro talora molto grave di ipossiemia (happy hypoxemia). I fenomeni infiammatori comportano una microtrombosi a livello del circolo polmonare, che può evolvere in un quadro di franca trombosi delle arterie polmonari, o anche di forme extrapolmonari, di tipo micro- o macrotrombotico (stroke, miocardite) o neuroinvasivo (fino a veri e propri quadri encefalitici). Il danno renale acuto osservato in alcuni casi è legato a una nefrite interstiziale.

Per quanto riguarda le caratteristiche della malattia nel bambino, vedi il **Box 1**.

I fattori che possono condizionare la malattia e la sua gravità

La genetica

Genere. Nonostante i tassi di infezione siano simili, sia per i maschi che per le femmine, il tasso medio di mortalità dei casi è circa il doppio nei maschi. A oggi

non è ancora stata identificata una precisa caratteristica genetica che spieghi attraverso un differente assetto immunitario la maggiore vulnerabilità dei maschi verso SARS-CoV-2 mentre è probabile che siano coinvolti altri fattori, comportamentali e di comorbidità.

ACE-ACE2. L'enzima di conversione dell'angiotensina I (ACE) e l'enzima di conversione dell'angiotensina-2 (ACE2), che regolano l'omeostasi fisiologica del sistema renina-angiotensina, sono codificati da geni omologhi. Il gene ACE con delezione di una ripetizione Alu di 287 bp o l'allele con due delezioni è associato a livelli di ACE più elevati e può spiegare i tassi di mortalità più elevati nella popolazione europea caratterizzata da una frequenza più elevata di questo genotipo.

L'espressione del gene ACE2 è dipendente dall'età, dal genere, dal gruppo etnico e dal BMI; la sua espressione nell'epitelio nasale è minore nei bambini di età inferiore a 10 anni.

Esiste una forma "corta" del recettore ACE2 (Short ACE2) che manca della parte che si lega alla proteina spike ed è meno suscettibile al virus; questi recettori modificati sono più frequenti nei pazienti asmatici.

Emogruppo ABO. Revisioni della letteratura hanno rilevato un aumentato rischio di Covid-19 in soggetti con emogruppo A (OR 1,249) e una riduzione del rischio se emogruppo 0 (OR 0,699), senza un'apprezzabile correlazione tra emogruppo ABO e grado di severità della malattia. Alla base di questo comportamento è stata ipotizzata un'azione degli anticorpi anti-A verso le proteine del SARS-CoV-2 tale da impedirne l'adesione ai recettori ACE2; inoltre è presente un minor rischio di infezione nelle persone fattore Rh- (aRR 0,79) e non è stata rilevata una relazione tra emogruppo e necessità di ventilazione meccanica o malattia severa in pazienti con emogruppo A/AB vs B/0 (OR 1,09, IC 95% 0,91-1,29).

Cluster genici. Uno studio dell'intero genoma su 1980 pazienti italiani e spagnoli con Covid-19 ricoverati per insufficienza respiratoria ha identificato due cluster genici (rs11385942 al locus 3p21.31 e rs657152 al locus 9q34.2) in qualità di locus di suscettibilità di alcuni geni, i quali possono avere funzioni potenzialmente rilevanti per la Covid-19, in quanto esprimono chemochine che sono molto rappresentate negli pneumociti.

Proteasi. Il gene TMPRSS2 è localizzato sul cromosoma 21 e codifica per l'enzima serina proteasi coinvolto nella scissione e attivazione della proteina spike SARS-CoV-2 durante la fusione di membrana.

BOX 1. Peculiarità dell'infezione nei bambini

La malattia Covid-19 grave o fatale è molto meno comune nei bambini e nei giovani adulti, con un gradiente in severità età dipendente. Tra le numerose ipotesi proposte, i cambiamenti del **sistema immunitario** e delle **funzioni endoteliali** che in parallelo si verificano con l'avanzare dell'età, in parte fisiologici, in parte legati a fattori esogeni e allo stile di vita individuale. Sono stati individuati nei bambini una serie di fattori che avrebbero, a questa età, una **funzione protettiva**.

- I bambini hanno una più efficace prima linea di difesa al SARS-CoV-2, rappresentata dalla **risposta immune innata** (cellule NK). Si è invocata anche l'"**immunità addestrata**": le cellule dell'immunità innata (T linfociti e cellule NK) diventano "cellule di memoria" dopo riprogrammazione epigenetica da esposizione agli antigeni delle vaccinazioni e delle infezioni respiratorie tipiche dei primi anni di vita.
- Secondo un rapporto dalla Mayo Clinic (137.000 persone nella zona di Rochester) l'aver effettuato una qualunque vaccinazione nell'anno che ha preceduto l'insorgenza della pandemia potrebbe essere un fattore protettivo per il nuovo coronavirus, in particolare per le vaccinazioni con virus vivi attenuati. Nei bambini con sintomi da Covid-19 le percentuali di linfociti nel sangue periferico resterebbero nell'intervallo di normalità, segno di una minore disfunzione immunitaria. Queste condizioni potrebbero spiegare anche la maggiore gravità della malattia segnalata nel primo anno di vita.
- Il **microbiota** gioca un ruolo importante nella regolazione dell'immunità, dell'infiammazione e della omeostasi delle mucose. A livello intestinale un microbiota alterato ha una serie di conseguenze negative sulla produzione dell'acido butirrico e sul sistema immunitario intestinale, con conseguente infiammazione della mucosa e aumento della sua permeabilità anche nei confronti di SARS-CoV-2. Nei bambini la composizione del microbiota a livello respiratorio, orale e intestinale sarebbe diversa rispetto all'adulto. A livello nasale l'alto grado di colonizzazione da parte di virus e batteri entrerebbe in competizione con la crescita di SARS-CoV-2. A livello intestinale nei bambini si registra generalmente la presenza di una maggior carica di *Bifidobacterium*.
- L'interruttore dell'**inflammosoma** nelle prime età funzionerebbe meglio impedendo la cascata citochinica.
- I bambini hanno anche livelli più alti di **melatonina**, che con meccanismi diversi esplica attività antinfiammatoria e antiossidativa. Anche il **sistema ACE2** sarebbe diverso sia in termini quantitativi sia di affinità nei confronti della proteina S: a livello della mucosa nasale dei bambini sarebbe infatti meno rappresentato rispetto agli adulti.

I **sintomi** registrati nei bambini sono in genere simili a quelli degli adulti, con alcune differenze nella frequenza. La febbre, per lo più moderata, è il sintomo più registrato, seguono tosse e faringodinia. I sintomi gastrointestinali non sono frequenti. Di più basso riscontro rispetto all'adulto sono mialgia e cefalea. Rara, ma caratteristica dell'età pediatrica, è invece la **condizione infiammatoria multisistemica** associata a Covid-19 (**MIS-C**) che si manifesta a distanza di 4-6 settimane dall'infezione da SARS-CoV-2. La maggior parte dei bambini presenta anticorpi specifici, ma solo un terzo ha un tampone per SARS-CoV-2 positivo, segno di infezione progressiva.

Il quadro clinico di questi bambini è in parte simile alla malattia di Kawasaki, ma vi sono delle diversità che la distinguono: un'età media più alta (intorno ai 7 anni); un rischio maggiore di necessità di terapia intensiva e di un sostegno ventilatorio; una maggiore frequenza di sintomi atipici per la Kawasaki quali quelli gastrointestinali e polmonari; una maggiore incidenza di miocardite o insufficienza cardiaca.

Il ritardo della comparsa dei sintomi, rispetto all'infezione, suggerisce che anche questo quadro non sia imputabile all'infezione virale di per sé, ma piuttosto alla conseguente risposta immunitaria. La complessa patogenesi della malattia comporta probabilmente degli autoanticorpi o il riconoscimento da parte delle cellule T di autoantigeni (mimetismo virale dell'ospite); riconoscimento di antigeni virali espressi su cellule infette da parte di anticorpi o T linfociti; formazione di immunocomplessi che attivano l'infiammazione; sequenze di superantigeni virali che attivano le cellule immunitarie dell'ospite.

Sono presenti 21 polimorfismi di questo gene e alcune di queste varianti potrebbero spiegare i tassi di mortalità più elevati in Italia e la gravità della malattia nel sesso maschile. Un'altra proteasi con funzione simile è la furina. Livelli elevati di questo enzima sono presenti nei diabetici e questo può spiegare la vulnerabilità al SARS-CoV-2 di questi pazienti.

Interferone-interleuchine-toll like receptor.

Tre tipi di interferoni mediano la risposta antivirale e attivano le difese contro l'infezione. La stimolazione del gene ACE2 determinata dall'interferone potrebbe essere un meccanismo di difesa contro l'aggressione polmonare. La carenza di recettori

per l'interferone 1 riduce l'attività dell'interferone e sono state trovate mutazioni del recettore in pazienti ospedalizzati gravi; sono inoltre state descritte modificazione del gene per l'interferone 3 e alterazioni nella stimolazione di geni indotta da interferone associate a Covid-19 grave.

Anche se le interleuchine sono tra i mediatori dell'infiammazione più coinvolti nella Covid-19 a causa della sindrome da rilascio di citochine, a oggi non sono presenti prove di modifiche genetiche di queste proteine immunitarie associate a modificazione di aggressività del virus.

Infine, sono state riconosciute alcune varianti di toll like receptor 7 e di fattore re-

gulatorio dell'interferone associate a Covid-19 grave in giovani uomini.

HLA. In uno studio le frequenze degli alleli HLA-C*07:29 e B*15:27 erano significativamente più alte nei pazienti con Covid-19, e gli alleli HLA-A*11:01, B*51:01 e C*14:02 erano correlati in modo significativo a Covid-19 grave. È stato ipotizzato che questi genotipi HLA possano indurre la risposta modificata dei linfociti T in modo da amplificare la gravità della malattia. Tuttavia, questi risultati non sono stati confermati in uno studio successivo.

I fattori "modificanti"

Forniamo qui un elenco dei numerosi fattori in grado di influire sul rischio di Covid-19 e sulla sua gravità; alcuni non sono modificabili, altri possono essere attenuati grazie ai comportamenti virtuosi.

- Età avanzata. Comporta una riduzione delle funzioni immunitarie innate e adattative che porterebbe a una riduzione della clearance virale. Con l'età si instaura uno stato proinfiammatorio, in particolare un aumento dell'attività della componente NLRP3 dell'inflammasoma.
- Sesso maschile.
- Minoranze razziali ed etniche, povertà, basso livello educativo.
- Presenza di patologie o condizioni quali broncopneumopatia cronica ostruttiva.
- Malattia cardiovascolare (es. insufficienza cardiaca, malattia coronarica o cardiomiopatia).
- Diabete di tipo 2.
- Obesità (indice di massa corporea ≥ 30).
- Anemia falciforme.
- Malattia renale cronica.
- Immunocompromissione da trapianto di organi solidi (non ancora del tutto chiarita quella da terapia immunosoppressiva per altre cause).
- Cancro.

È in corso di chiarimento il ruolo di: asma moderato-grave, malattie cerebrovascolari, fibrosi cistica, ipertensione, demenza, epatopatie, fibrosi polmonare, talassemia, diabete di tipo 1.

Comportamenti

Uno stile di vita salutare è fondamentale per prevenire la maggior parte delle malattie in grado di aggravare gli esiti della Covid-19. Gli stili di vita sono quindi importanti nell'evoluzione della malattia.

Fumo di tabacco. Influisce sulla funzionalità di quasi tutti gli organi e danneggia i polmoni. Numerosi studi hanno dimostrato che le persone con malattie respiratorie causate dall'uso di tabacco sono a

maggior rischio di avere sintomi gravi di Covid-19. Il fumo è un fattore di rischio indipendente per maggior ospedalizzazione, gravità e mortalità da Covid-19, con andamento di tipo dose risposta.

Dieta insalubre. È certa la correlazione tra obesità e rischio di sviluppare un quadro severo di Covid-19. Il grasso in eccesso è causa di alterazioni del sistema immunitario. Una dieta scorretta può causare anche un'alterazione metabolica con effetti proinfiammatori e favorire diabete e ipertensione. Insieme con la sedentarietà ha anche effetto sul microbiota, la cui alterazione sembra avere un ruolo nella severità del quadro clinico. Il microbiota ha un ruolo nella regolazione dell'immunità, dell'infiammazione e della omeostasi delle mucose. In alcuni studi si è registrata una differenza significativa nel microbiota dei soggetti sani e dei soggetti con Covid-19. A livello intestinale, i soggetti con Covid-19 avrebbero cariche ridotte di alcuni ceppi con riconosciute proprietà antinfiammatorie.

Esposizione al sole. La riduzione del tempo trascorso all'aperto e dell'esposizione al sole possono causare una carenza di vitamina D. È stata evidenziata un'associazione tra questa carenza e la gravità degli esiti di Covid-19. Secondo alcuni studi per ogni aumento di una deviazione standard di 25 (OH) D la probabilità di avere un esito clinico lieve rispetto a uno grave era maggiore di 7,94 volte, e di 19,61 volte rispetto a un esito critico.

Consumo di alcol. L'esposizione all'alcol aumenta gli effetti dell'infiammazione indotta da SARS-CoV-2 alterando l'attività di mediatori chiave, come citochine e fattori di trascrizione, e inibendo l'attività dei mediatori antinfiammatori.

L'ambiente

L'ambiente fisico chimico

I fattori climatici ambientali (temperatura e umidità) non sembrano in grado di modificare la diffusione della malattia. Uno studio prospettico su una coorte di diverse aree geopolitiche ha cercato di analizzare l'effetto di questi fattori sulla curva epidemica di Covid-19, senza evidenziare correlazioni.

L'inquinamento atmosferico sembra essere invece un fattore importante per gli esiti della malattia e forse anche per la contagiosità. È noto che è nocivo per la salute umana e che vivere in ambienti inquinati aumenta il rischio di patologie respiratorie. È lecito quindi chiedersi quanto l'in-

quinamento atmosferico possa incidere sugli esiti di Covid-19 e sulla sua diffusione. Nella prima fase dell'epidemia in Italia il maggior numero di casi di Covid-19, anche di maggior gravità, si è verificato nelle regioni del Nord, con elevato livello di inquinamento dell'aria da particolato fine (PM). Ciò ha fatto ipotizzare che questa esposizione potesse incidere sulla prevalenza e sugli esiti della malattia. Analizziamo separatamente queste due condizioni. L'inquinamento atmosferico può aumentare la diffusione del virus SARS-CoV-2? Per sostenere questa ipotesi bisogna ipotizzare che il PM possa agire come vettore di trasporto in grado di aumentare la diffusione del virus per via aerea. Questa ipotesi è stata sostenuta in un position paper della Società Italiana di Medicina Ambientale (SIMA), ma è stata confutata in un documento della RIAS (Rete Italiana Ambiente e salute) e al momento attuale non esistono studi che l'abbiano confermata. L'influenza dell'inquinamento sugli esiti della malattia, ipotizzata da numerosi studi, sembra invece più ragionevole. Un primo studio (giugno 2020) ha analizzato la situazione italiana nella prima fase epidemica, concludendo che l'elevato livello di inquinamento del Nord Italia poteva essere considerato un cofattore dell'alto livello di letalità registrato in quella zona. Questa ipotesi è stata confermata anche da un altro autore italiano: "Fattori ambientali, demografici e sanitari hanno svolto un ruolo importante nello spiegare la variabilità del tasso di mortalità nelle regioni italiane. Invecchiamento della popolazione, concentrazione di inquinanti atmosferici, prevalenza di Covid, numero e saturazione dei posti letto ospedalieri erano positivamente correlati con la mortalità". Il meccanismo patogenetico con cui si realizzerebbe questo effetto nocivo sarebbe legato da una parte al fatto che l'esposizione al PM causa di per sé in acuto un effetto proinfiammatorio sull'epitelio respiratorio e l'endotelio vascolare e una disregolazione immunitaria, dall'altra, sempre a causa dell'inquinamento atmosferico, alla sovrapposizione del recettore ACE2, punto di attacco del virus, alle cellule epiteliali delle vie respiratorie. A questo si assocerebbe l'elevata prevalenza di cofattori di rischio respiratorio delle persone che vivono in ambienti inquinati. L'influenza ambientale è infine indubbia nel determinismo del salto di specie compiuto dal virus SARS-CoV-2 per infettare l'uomo. Il drastico cambiamento antropogenico dell'uso del suolo è noto, infatti, per essere il principale responsabile di spillover di patogeni zoonotici dalla fauna selvatica alle popolazioni umane.

L'ambiente sociale

Il gradiente socioeconomico e la vulnerabilità sociale. Lo status socioeconomico (SES), combinazione di istruzione, reddito, occupazione, spesso sbilanciato tra diversi individui e gruppi, ha un ruolo determinante nella durata della vita umana, nel benessere e nella salute. Anche nella pandemia attuale, come nelle precedenti (1918 e 2009) il SES influisce sia sull'incidenza della malattia che sugli esiti.

Secondo dati americani e inglesi, l'epidemia inizia più facilmente nelle regioni più ricche, ma la sua diffusione correla con il SES, con un legame esponenziale tra il numero dei casi e dei morti da un lato e gli indici di vulnerabilità sociale e la presenza di minoranze etniche dall'altro: +5% circa nella mortalità per ogni aumento dell'1% nella prevalenza di minoranze etniche nella popolazione.

Uno studio condotto in Emilia-Romagna conferma che, nel primo picco pandemico, le differenze nei tassi di mortalità tra le sezioni di censimento meno svantaggiate e quelle più svantaggiate sono state maggiori per la mortalità da Covid-19 rispetto a quella totale, suggerendo che l'epidemia abbia avuto un impatto maggiore nelle aree più deprivate.

Un altro studio ecologico italiano in 36 province di 4 regioni del Nord Italia (Piemonte, Lombardia, Veneto ed Emilia-Romagna) ha indagato i fattori associati alla trasmissione di SARS-CoV-2. Se la presenza di una popolazione più anziana sembra rallentare il contagio a causa di minori contatti sociali, i livelli più elevati di occupazione, di utilizzo dei trasporti pubblici, la maggiore mobilità degli individui e la loro maggiore esposizione a contatti stretti correlano positivamente con la diffusione dell'infezione da Covid-19. Inoltre, anche le caratteristiche organizzative dei sistemi sanitari locali (in particolare la percentuale di letti di cura e di assistenza a lungo termine nelle strutture sanitarie private) sembrerebbero testimoniare una maggiore trasmissione dove maggiore era l'assistenza sanitaria privata.

I fattori socioeconomici dunque possono indurre una diversa suscettibilità e un diverso impatto della Covid-19. Le condizioni socioambientali, come alloggi affollati e la dipendenza dai mezzi pubblici, influiscono sul rischio di trasmissione della malattia, per la difficoltà di mantenere il distanziamento. Le cattive condizioni abitative e il sovraffollamento sono fattori di rischio noti per infezioni respiratorie e gastrointestinali, e le persone infette hanno meno possibilità di mantenere il distanziamento o l'isolamento.

D'altra parte, i residenti delle comunità a basso reddito e le minoranze etniche sono più probabilmente impiegati in "lavori essenziali", che comportano una maggiore interazione con gli altri e che non sono eseguibili da remoto (es. addetti alle pulizie, assistenti alla cura delle persone, assistenti alla vendita).

Occorre poi considerare che i gruppi più indigenti hanno una maggiore prevalenza di condizioni croniche considerate rischiose per la morbilità e la mortalità da Covid-19, come diabete, ipertensione e pneumopatie, e di comportamenti malsani come fumo e alcol; più spesso possono incontrare barriere nell'accesso tempestivo al sistema sanitario, tutte condizioni che ne aumentano la fragilità e quindi la vulnerabilità agli esiti avversi per Covid-19.

I dati emergenti confermano gli studi precedenti sul fatto che anche durante l'epidemia di Covid-19 buona parte dei meccanismi alla base delle disuguaglianze di salute sono conseguenza del livello socioeconomico. È ciò che alcuni antropologi chiamano *violenza strutturale*: differenze sociali e strutturali tra i gruppi umani che esitano in disparità di salute e che iniziano fin dai primi anni di vita.

Ancora, il profondo impatto economico della pandemia, dato anche l'obbligo di rimanere a casa e altre misure di sanità pubblica necessarie per contenere la Covid-19, tenderanno a esacerbare le iniquità nei determinanti sociali della salute, tra cui disoccupazione, povertà, insicurezza alimentare, istruzione di scarsa qualità, accesso alle cure sanitarie, congedi per malattia retribuiti e mancanza di accesso a internet; condizioni guidate da scelte di politica pubblica, che a loro volta possono creare un circolo vizioso di crescente perpetuazione delle iniquità negli esiti da Covid-19 se i fattori sociali sottostanti non saranno considerati e affrontati.

I determinanti culturali: collettivismo vs individualismo. La tenuta culturale. Le risposte che le società attuano di fronte a una minaccia globale come la pandemia da SARS-CoV-2 dipendono dalle interazioni

tra idee e pratiche culturali, istituzioni di un Paese e caratteristiche della minaccia sociale.

Gli studi confermano un'associazione tra parametri culturali, collettivismo e tenuta culturale da un lato e prevalenza e mortalità per Covid-19 dall'altro: secondo uno studio in 55 Paesi durante il primo lockdown, anche correggendo per fattori moderatori, le culture individualistiche hanno presentato un aumento più rapido della prevalenza e della mortalità per Covid-19, con associazione lineare, suggerendo che, poiché il cambiamento nelle culture avviene lentamente, i governi di queste nazioni dovrebbero adottare misure più rigorose, per mitigare la trasmissione del virus.

Tuttavia, studi sui determinanti dei comportamenti delle persone, suggeriscono che, in particolare all'interno di società altamente individualiste e benestanti, le norme sociali risultano più efficaci quando le istituzioni puntano sul coinvolgimento dei singoli, poiché le norme sociali in questo tipo di contesti dipendono maggiormente dalla cooperazione di individui autonomi (Box 2).

Il livello educativo e l'health literacy. Centrale è il concetto di health literacy (HL) e di eHealth literacy, cioè l'HL relativa all'uso di tecnologie informatiche. Con la pandemia da Covid-19 l'alfabetizzazione sanitaria si è dimostrata indispensabile non solo in situazioni di cronicità, ma anche per la prevenzione di patologie infettive a rapida e drammatica diffusione, in particolare per fronteggiare l'infodemia che ha accompagnato la pandemia.

Dati australiani e americani hanno evidenziato come una scarsa HL/eHL sia un fattore di rischio per comportamenti inadeguati di contrasto alla pandemia.

Tra le competenze in gioco un ruolo centrale sembra essere rivestito dalle abilità matematiche (numeracy): migliori sono, minore è la suscettibilità alla disinformazione e maggiore l'aderenza alle linee guida sanitarie. In gioco, quindi, c'è anche il livello di istruzione: dati Istat indicano a marzo 2020 un eccesso di mortalità mag-

BOX 2. Culture individualiste/collettiviste

Basate sulle ricerche di Hofstede è possibile descrivere le *culture nazionali* attraverso i punteggi ottenuti in 6 dimensioni con due polarità opposte: indice di distanza dal potere, individualismo/collettivismo, mascolinità/femminilità, indice di evitamento dell'incertezza, orientamento a lungo termine/breve termine, indulgenza/moderazione verso il godersi la vita (National Culture, hofstede-insights.com).

Culture individualiste sono quelle in cui l'interesse del singolo prevale sulla comunità, gli individui si percepiscono in modo indipendentemente dal gruppo e si prendono cura solo di se stessi e dei propri famigliari più prossimi, l'interesse e il successo del singolo prevalgono su quello della comunità. All'opposto in quelle **collettiviste**, le persone si percepiscono come un sé interdependente dal gruppo di appartenenza, prevale l'interesse del gruppo, ci si focalizza sul bene comune. In altre parole: prevale la dimensione del "noi", su quella dell'"io".

giore nei meno istruiti e più significativo per le donne.

L'epidemia da Covid-19 ha dunque acuito le disuguaglianze preesistenti, con un maggiore impatto sulle persone con basso titolo di studio, non necessariamente anziane. Risultati analoghi provengono da un ampio studio di popolazione svedese, dove la mortalità per Covid-19 è aumentata, al netto del reddito, fino al 51% nelle donne con istruzione primaria rispetto a quelle con istruzione post secondaria.

Notiamo come, in generale, le donne paghino spesso il prezzo più caro nella maggior parte delle condizioni considerate. Si conferma dunque l'urgenza di investire, fin dalle primissime epoche della vita, in modelli di cure efficaci come quello della "nurturing care", per evitare che le iniquità iniziali continuino a perpetuare disuguaglianze di salute.

La sanità. La maggior parte dei Paesi, dopo le criticità di gestione evidenziate dall'epidemia di SARS-CoV del 2003, dalla pandemia di influenza A (H1N1) del 2009, dall'epidemia in Africa occidentale di Ebola nel 2014-15, e nonostante il piano della WHO, che nel 2015 citava esplicitamente la necessità di un'azione urgente per i coronavirus altamente patogeni, non ha modificato i propri sistemi sanitari in termini di finanziamento e capacità di gestione di una pandemia prolungata.

I Paesi hanno risposto in modo differente all'epidemia, ma quasi ovunque il ritardo nel riconoscimento e nella risposta ha portato a un sovraccarico dei sistemi sanitari locali e causato carenza di posti letto ospedalieri e in terapia intensiva, ventilatori, personale sanitario, presidi diagnostici, terapeutici e di protezione. Ci sono evidenze che la pressione di un elevato numero di pazienti gravi Covid-19 ha un effetto misurabile indipendente sulla mortalità intraospedaliera. La Cina ha aumentato di 14 volte la spesa sanitaria dello Stato dal 2003 al 2018, riuscendo a mettere in atto numerose misure preparate sul modello dell'epidemia SARS-CoV, un rapido investimento in kit di diagnostica rapida, presidi di protezione per il personale sanitario, disponibilità di posti letto, ossigeno, strutture di laboratorio, ventilatori, gratuità universale per i test.

Misure di contenimento e contact tracing aggressive, come quelle attuate a Singapo-

re, Taiwan, Hong Kong e Corea del Sud, si sono dimostrate molto efficaci per ridurre lo squilibrio tra richiesta e risorse sanitarie. La pandemia Covid-19 ha imposto la necessità di **prepararsi ad allocare le risorse mediche in condizioni di scarsità**; Emanuel et al. a partire dai principali valori etici hanno prodotto 6 raccomandazioni utili per produrre linee guida che possano essere applicate equamente e sistematicamente:

- massimizzare i benefici;
- dare priorità agli operatori sanitari;
- non scegliere sulla base "first come, first served";
- seguire le evidenze;
- riconoscere l'importanza della partecipazione alla ricerca;
- applicare gli stessi principi a tutti i pazienti Covid-19 e non-Covid-19.

La Commissione Europea, sull'esperienza della crisi attuale, si sta dotando di nuovi strumenti, come testimoniato dalla strategia per accelerare lo sviluppo di **vaccini anti Covid-19** assicurando la loro qualità, sicurezza, efficacia e il tempestivo accesso per gli Stati membri e il resto del mondo. Di enorme importanza è la **comunicazione** efficace durante la crisi. La risposta del pubblico è influenzata da numerosi fattori culturali, sociodemografici, psicologici, ma anche dalla fiducia (nelle autorità pubbliche, nei messaggi e in chi li comunica), che va mantenuta con una comunicazione chiara, trasparente e inclusiva.

Sia la WHO che l'EU stanno lavorando al contrasto a mis- e disinformazione, con un approccio basato sul concetto di "catene di fiducia" e "sfondamento del mito" e individuando contromisure pratiche, tra cui la collaborazione con le piattaforme di social media su un codice volontario di comportamento, salvaguardando la libertà di espressione e il dibattito pluralistico libero.

Le conseguenze a lungo termine

I pazienti ex-Covid-19 (anche moderato) possono sviluppare PASC (Post acute sequelae of Covid-19).

I nuovi sintomi possono svilupparsi poco dopo l'infezione, evolvere nel tempo e persistere per mesi. Possono essere molto leggeri o disturbanti o anche inabilitanti. Tra i più comuni sintomi di PASC: astenia, problemi gastrointestinali, problemi di salute mentale, difficoltà del sonno, ri-

dotta capacità polmonare e quella che è stata chiamata "nebbia mentale Covid", e la perdita dell'olfatto. PASC può presentarsi in tutti i gruppi di età, inclusi i bambini. Al di sopra dei 18 anni più del 50% hanno almeno un sintomo che persiste per quattro mesi o più; circa un quarto tre o più di tali sintomi.

Va infine considerato l'impatto del Covid-19 sulla **vita della popolazione**. Le chiusure prolungate di scuole e attività lavorative, la riduzione dei contatti sociali, il confinamento in casa e il conseguente disagio psicologico causato dalla pandemia possono determinare l'instaurarsi di comportamenti nocivi per la salute, come: l'eccessiva assunzione di cibo; l'aumento della sedentarietà con ridotta attività fisica; l'aumento del tempo trascorso davanti allo schermo di smartphone, videogiochi, computer e i rischi da social network; il rischio di un elevato consumo di alcol e tabacco.

Tutti questi comportamenti possono a loro volta associarsi a malattie non trasmissibili e interferire con l'immunità: il loro aumento e le loro conseguenze sulla salute come conseguenza della pandemia non saranno trascurabili.

Grande attenzione andrà riservata all'aumentato rischio di **violenza domestica** e **maltrattamento**, fattori avversi precoci che riducono la salute e l'aspettativa di vita. Tutte condizioni da individuare e affrontare precocemente.

È pertanto necessario prestare attenzione a tutti questi rischi, insistendo sull'informazione e l'educazione della popolazione sull'importanza dei corretti stili di vita. In particolare, bisognerà essere attenti alle difficoltà emotive e comportamentali dei bambini, al loro diritto all'istruzione e alla socializzazione, e, non ultimo, al gioco.

Con questa disamina ci auguriamo di aver contribuito a una migliore comprensione della malattia, che è necessariamente di tipo multifattoriale. Le figure presenti nel materiale supplementare online aiutano a dare un'idea del complicato intreccio di cause e fattori.

✉ robuzze@gmail.com

La bibliografia e le figure sono consultabili online.

Diagnosi precoce nel primo anno di vita dei disturbi dello spettro autistico (ASD)

Intervista di Angelo Spataro* a Giovanna Gambino** e Maria Piccione***

*Pediatria di famiglia, Palermo; ** Neuropsichiatra infantile, responsabile del Servizio per la diagnosi precoce dell'autismo, ASP 6 Palermo; *** Professore associato di genetica medica all'Università degli Studi di Palermo

La diagnosi di ASD permette un inizio altrettanto precoce della terapia e quindi offre una migliore prognosi. Ci sono dei sintomi individuabili come indicatori precoci dell'ASD nel bambino del primo anno di vita?

Nel primo anno di vita primo punto essenziale è l'attenzione al profilo di sviluppo adattivo del bambino che sta entrando in contatto con il mondo esterno dopo la nascita. L'identificazione di un ASD come diagnosi definitiva è difficile nei primi 12 mesi, essendo un'epoca in cui la plasticità cerebrale coincide con il grado di alta modificabilità di un quadro clinico in risposta alle sollecitazioni ambientali. È preferibile parlare quindi di attenzione allo sviluppo neurocomportamentale del piccolo nel primo anno di vita e di segnali di allerta. In tal senso, anche gli strumenti gold standard per la diagnosi di autismo fino ai 30 mesi di vita non supportano la "diagnosi" ma l'"individuazione del profilo funzionale a rischio evolutivo" e cercano di quantificare l'"entità del rischio evolutivo individuale". Il momento del rilevamento dei segnali di allerta deve coincidere con l'epoca più importante per il bambino e per il suo genitore nell'attivazione della diagnosi e del trattamento al fine di modificare la prognosi a distanza. Le caratteristiche dell'esordio sono il ritardo nello sviluppo e/o la regressione temporanea delle abilità socioadattive, linguistiche e dei comportamenti ripetitivi.

Segnali essenziali nel primo anno di vita in senso evolutivo:

- ipo/ipersensorialità;
- ipotono e/o ipereccitabilità con iperestensione del tronco alla manovra di trazione anteriore;
- amimia, sorriso poco presente;
- assenza di risposta al richiamo (già evidente al quarto mese di vita);
- scadente attenzione/carente reciprocità;
- atipie sensoriali e motorie (qualità movement general);
- atteggiamento poco esplorativo/attività ripetitive/delle mani e o con oggetti/dondolamento del tronco);
- alterazione del ritmo sonno-veglia e della sfera oroalimentare;
- disturbo della masticazione/deglutizione;
- disturbo dello svezzamento con diffi-

coltà a introdurre cibi solidi (selettività alimentare);

- pianto inconsolabile.

L'individuazione dei segnali precoci da parte del pediatra, primo anello della rete assistenziale, ha come obiettivo prioritario quello di favorire le competenze genitoriali nel lavoro con il proprio bambino e modificarne la qualità dello sviluppo, ri-armonizzare il suo sviluppo e consentire la modificazione prognostica. L'invio più precoce possibile al neuropsichiatra infantile esperto attiva il percorso di parent coaching, essenziale per la recuperabilità.

L'autismo è una malattia multifattoriale in cui l'assetto genetico gioca un ruolo fondamentale. Ci sono delle anomalie genomiche e/o geniche specifiche che provocano il ASD?

Il disturbo dello spettro autistico presenta un'etiologia multifattoriale che sembra includere eventi occasionali (es. interferenti dei fisiologici processi del neurosviluppo) ovvero sembra associarsi a patologie metaboliche ereditarie o anomalie genetiche.

A testimonianza di un ruolo diretto o come concausa delle anomalie genomiche e/o geniche, nell'etiologia dei disturbi dello spettro autistico o più in generale nelle turbe del neurosviluppo, il rischio empirico di ricorrenza per genitori con precedente figlio affetto, quando non viene riconosciuta una chiara causa genetica, è stimato in letteratura pari a 3-12% (in relazione anche al sesso del figlio affetto).

Rispetto a un inquadramento che tiene conto del ruolo della genetica, possiamo distinguere due grandi categorie di disturbi autistici, quali "autismo essenziale" e "autismo sindromico" o "complesso".

L'autismo essenziale è solitamente presente nel 75% dei casi e si caratterizza per assenza di tratti dismorfici, rapporto M:F pari a 6:1, alto rischio di ricorrenza (più del 35%) e familiarità positiva (20% dei casi). Anche i disturbi dello spettro autistico "essenziale" riconoscono in una parte dei casi un'etiologia genetica (riarrangiamenti genomici, epigenetici, mutazioni di geni del neurosviluppo, ecc.). L'autismo sindromico, correlato a specifiche patologie genetiche (sindrome di Angelman, sindrome

CHARGE, sindrome di Prader-Willi, sindrome di Beckwith-Wiedemann, sindrome da mutazione del gene PTEN, ecc.) è generalmente caratterizzato da tratti dismorfici riconoscibili, rapporto M:F di 3,5-1, basso rischio di ricorrenza (4-6%), bassa frequenza di storia familiare positiva per disturbi dello spettro autistico (circa 9%). Questa distinzione è importante perché implica una prognosi differente e un diverso rischio di ricorrenza per i membri della famiglia. Inoltre, la presenza di comorbidità, come epilessia (circa nel 30% casi), disabilità intellettiva (nel 30-80% dei casi), disturbo da deficit di attenzione e iperattività (circa 20% dei casi), aumenta il rischio di etiologia genetica.

Si può pensare a una diagnosi precoce nei primi mesi di vita del bambino a rischio evolutivo grazie all'esame genetico?

La diagnosi genetica può confermare la diagnosi clinica certamente in caso del cosiddetto "autismo sindromico". Per quanto riguarda invece l'"autismo essenziale" già da tempo viene raccomandata una consulenza genetica in quanto sempre di più si rilevano varianti genomiche (es. del/dup 15q11.2; del/dup 15q13.3; del/dup 16p12.2 ecc.) o varianti patogenetiche a carico di geni correlati al neurosviluppo (centinaia quelli oggi identificati).

Nel complesso si riscontrano varianti patogenetiche, microdelezioni, microduplicazioni, de novo o ereditate da un genitore. Sono state, inoltre, segnalate in letteratura anche alterazioni epigenetiche che possono mediare l'interazione tra l'ambiente e il genoma.

Da sottolineare che queste anomalie dell'assetto genetico si riscontrano non in tutti i bambini autistici ma in circa la metà dei casi. Molte delle varianti genomiche (delezioni/duplicazioni), presentano una variabile espressività clinica e una penetranza incompleta, e ciò giustifica il fatto che possono riscontrarsi anche in genitori asintomatici/paucisintomatici. La sfida del prossimo futuro consiste nell'identificare tutte le anomalie genetiche implicati nel neurosviluppo (geni non ancora conosciuti, alterazioni epigenetiche, ecc.) e capirne i meccanismi patogenetici.

La potenza del gioco: *parte seconda*



Stefania Manetti

Pediatra di famiglia, Piano di Sorrento (NA)

La potenza del gioco è stato il titolo dell'“Osservatorio internazionale” pubblicato sul precedente numero di *Quaderni acp*, sulla base di un documento stilato da un gruppo multidisciplinare di ricerca del Minnesota Children's Museum in collaborazione con l'Università del Minnesota.

Obiettivo del report dal titolo *The power of play* è quello di fornire un panorama completo della ricerca scientifica sottesa alla filosofia educativa centrata sul concetto che il gioco è apprendimento, attraverso una discussione sulle variegate forme di gioco focalizzate sul bambino, il gioco sociale, il gioco simbolico, il gioco fisico e il gioco con i media.

Nella prima parte si è descritto come attraverso le varie forme di gioco i bambini acquisiscono la capacità di regolare il proprio comportamento, di negoziare anche situazioni complesse e costruirsi un ampio repertorio di abilità creative per risolvere i problemi. Il ruolo degli adulti è enfatizzato come guida nell'utilizzo delle opportunità offerte dal gioco. Il gioco offre al bambino un'incredibile opportunità di crescita in quanto risponde ai suoi bisogni portando benefici direttamente e indirettamente in ogni competenza acquisita. Ogni bambino può trovare nel gioco scelto la risposta ai propri bisogni e ai propri stili di apprendimento se il gioco è centrato sul bambino stesso [1].

In questa seconda parte si cercherà di estrapolare dal report gli elementi utili a chi ha la possibilità, come i pediatri, ma non solo, di incontrare periodicamente le famiglie e i bambini nel corso della pratica quotidiana e fornire consigli relativi al gioco e su come un genitore possa aiutare il bambino a giocare liberamente o a essere efficacemente guidato. Spesso i genitori si interrogano e pongono domande relative allo sviluppo del proprio bambino e su quali buone pratiche possono promuoverlo.

I benefici cognitivi del gioco simbolico

Nel secolo scorso, da Erikson a Piaget, si è evidenziata l'importanza del gioco simbolico per lo sviluppo cognitivo, sociale ed emotivo. Vygotskij considera il gioco simbolico “un importante fattore dello sviluppo”, evidenziando come nel gioco simbolico i bambini sviluppino un'ampia gamma di abilità, in particolare la capacità di ri-

solvere problemi [2]. Una meta analisi di studi sul gioco simbolico ha riscontrato una correlazione forte tra gioco simbolico e pensiero divergente, ossia “la capacità del pensiero e della mente di produrre una serie di possibili soluzioni alternative a una questione data, in particolare un problema che non prevede una sola soluzione corretta, esso è strettamente correlato al pensiero creativo, all'atto creativo e alla creatività in generale”.

Tale correlazione forte con il pensiero divergente è stata osservata nei bambini che mostravano un'intensa attività di gioco simbolico. Questo farebbe pensare a un qualcosa di speciale correlato alla natura stessa del gioco simbolico, che va al di sopra delle altre forme di gioco, nella capacità di promuovere in maniera flessibile e creativa la risoluzione dei problemi [3]. Dagli studi di Dansky la ricerca sul gioco simbolico e la soluzione di problemi divergenti è ancora tuttavia di tipo correlazionale; si evidenzia come siano necessari studi sperimentali per assumere l'esistenza di un legame esclusivo tra intensità di gioco simbolico e pensiero divergente [4]. La relazione potrebbe essere, per esempio, anche collegata alla presenza di una flessibilità intellettuale del bambino considerata prerequisito necessario a entrambi costrutti.

Il “fare finta” e il linguaggio sono nella loro essenza modi di pensiero simbolico. Un pezzo di costruzione può diventare una macchina, come per il linguaggio le lettere e le parole rappresentano concetti, oggetti o storie. Il gioco simbolico consente ai bambini, mentre trasformano gli oggetti all'interno di un gioco, di fare pratica nella creazione di simboli. È facile quindi immaginare come questo possa fortemente contribuire alla capacità di comprendere i simboli e il loro significato nel giocare a far finta, e come questo processo sia essenziale per il pensiero controfattuale, per lo sviluppo dell'empatia, nonché nell'apprendimento formale. Il gioco simbolico è inoltre un momento in cui il bambino parla, comunica e descrive, e queste abilità sono fortemente correlate al successivo sviluppo della literacy, come la comprensione della lettura e l'abilità di comunicare attraverso il parlare e lo scrivere. Leggere una storia al proprio orso di stoffa, pretendere di fare la lista della spesa, ossia il gioco con mate-

riale “letterario”, promuove sia lo sviluppo successivo di abilità linguistiche avanzate sia la lettura nei bambini in età prescolare. Ma questo succede, e viene confermato da ricerche sperimentali, anche quando i bambini ascoltano una storia e la “narrano” o la mettono in scena. Studi sperimentali hanno dimostrato come i bambini che drammatizzano ciò che ascoltano mostrino una migliore comprensione e memoria rispetto a coloro che non mettono in scena ciò che ascoltano [5].

Le funzioni esecutive e il gioco simbolico

Le funzioni esecutive riguardano tutte le abilità cognitive alte che sono alle fondamenta del famoso “self-control” del nostro pensiero, delle nostre azioni, e delle nostre emozioni. Alla loro base ci sono un gruppo di processi tra di loro correlati, come l'inibizione degli impulsi, la memoria di lavoro, la pianificazione e la flessibilità cognitiva. Riguardano molto le abilità da adulti, ma si sviluppano nei primi anni di vita, durante la maturazione della regione prefrontale del nostro cervello, e man mano si fortificano nel tempo fino ai 20-25 anni di età. Facile intuire quanto siano importanti nella capacità di apprendere, nello sviluppo della memoria, dell'attenzione, ma anche dell'intelligenza, della morale, e della regolazione emotiva. Interessante per i pediatri è conoscere che la misurazione delle funzioni esecutive a 4 anni di età sia capace di predire gli esiti a lungo termine riguardo la salute fisica, la dipendenza da sostanze, ma anche le finanze e la tendenza alla criminalità [6].

Le continue ricerche in questo ambito portate avanti dal Center on Developing Child dell'Università di Harvard sottolineano come sia importante considerare prioritaria, in ambito educativo, la costruzione e strutturazione delle abilità nelle funzioni esecutive di un bambino.

In effetti con il gioco simbolico il bambino mette in pratica molti aspetti che sono parte delle funzioni esecutive: per esempio un cubo che diventa un'ambulanza, o un cestino che è il cappello della strega... consentono al bambino di osservare in maniera flessibile l'oggetto da diversi punti di vista, per cosa realmente è e per cosa rappresenta in quel momento nel gioco.

Recenti ricerche mostrano come anche una piccola “dose” di gioco simbolico, quantificata in circa 10 minuti al giorno, possa migliorare le competenze su alcune abilità collegate allo sviluppo di funzioni esecutive. Alcuni autori ipotizzano che il gioco simbolico potrebbe incoraggiare il pensiero flessibile, a sua volta necessario per superare l’impulsività e meglio controllare il comportamento [7].

Al Minnesota Children’s Museum, in particolare in una sezione chiamata “Touch Museum”, i bambini hanno la possibilità di entrare in un supermercato, prendere il carrello per fare la spesa, scegliere nei vari scaffali gli oggetti in miniatura e recarsi alla cassa per pagare e uscire. Il concetto è quello di facilitare attraverso il gioco la comprensione del proprio contesto culturale e le aspettative, sperimentando ruoli differenti: il dottore, la cassiera, la maestra...

Il gioco e la teoria della mente

L’abilità di attribuire a se stessi o ad altri stati mentali, credenze, intenzioni e desideri, e anche l’abilità di comprendere che gli stati mentali dell’altro possano essere diversi dai nostri è una capacità definita come “teoria della mente”. Esistono forti relazioni, con robuste evidenze scientifiche, tra il gioco simbolico e lo sviluppo della teoria della mente. Nel gioco simbolico Vygotskij evidenziava come il bambino raggiungesse un livello molto alto di funzionamento. La ricerca scientifica nei successivi decenni ha dimostrato come i bambini comprendono bene, durante il gioco simbolico, che un personaggio possa avere credenze o idee molto diverse e ritenute non vere. Tutto ciò non si realizza in un contesto reale e non di finzione.

In questo contesto il gioco di ruolo è particolarmente adatto ad aiutare i bambini nel riconoscimento di stati mentali, potendo fare da promotore di punti di osservazione diversi e aiutando i bambini a comprendere le percezioni e i sentimenti altrui. Bambini di 4 anni che in un contesto educativo hanno sperimentato per 3 settimane i giochi di ruolo, paragonati a loro pari che non avevano effettuato tale percorso, hanno mostrato

migliori abilità riguardo i compiti della teoria della mente [8]. Anche i bambini con difficoltà comunicative e cognitive possono, attraverso questa tipologia di gioco, regolare maggiormente le proprie emozioni e il proprio livello di stress.

Il gioco fisico

Il dettagliato report fornisce un’interessante review sui benefici del gioco fisico, seppur evidenziando il suo declino. Di fatto questa tipologia di gioco sta scomparendo e negli ultimi 40 anni il gioco attivo tra i nostri ragazzi si è ridotto del 50%. Il gioco fisico riguarda le attività che si svolgono in contesti ludici, come correre, saltare, rincorrere, arrampicare o calciare. Esso è un’importante strategia per promuovere stili di vita salutari e duraturi. Il Center for Disease Control and Prevention (CDC) consiglia per i bambini e i ragazzi tra i 6 e i 17 anni almeno 60 minuti al giorno di gioco in movimento. Molti studi confermano quello che molti osservano, ovvero che basta offrire ai bambini e ai ragazzi la possibilità di giocare muovendosi in libertà e loro fanno il resto. Il 20% del movimento libero dei bambini è costituito da attività vigorose e di elevata intensità.

L’attività fisica giocosa produce benefici anche nei domini cognitivi e accademici. Essa favorisce lo sviluppo dell’autoregolazione; l’attività fisica di intensità moderata o elevata migliora le funzioni esecutive in bambini di età scolare [9]. Questi benefici si osservano anche nelle attività fisiche strutturate dove viene richiesto un buon livello di attenzione e di disciplina [10].

L’ampio report esplora con attenzione il ruolo del genitore come facilitatore e guida nel gioco del proprio bambino, sottolineando come l’aspetto più importante sia quello di seguire il proprio bambino che guida il gioco e, come genitore, porsi in ascolto, in osservazione, rispondendo in accordo alle stimolazioni date dal bambino.

L’ultima parte del report riguarda gli aspetti del gioco digitale e tecnologico, con i benefici e i rischi a esso collegati. Ma questo è un argomento che richiede un altro spazio dedicato, con i “consigli degli esperti”.

In conclusione il report sottolinea come la ricerca citata sia spesso non recente e come con il passare del tempo sia difficile stabilire quanto sia applicabile nei bambini del mondo di oggi. Inoltre la maggior parte delle ricerche citate ed esistenti riguardano bambini del mondo “ricco” e di classe media.

Ma la potenza del gioco è insita in tutti i bambini e come osservava Vygotskij: “Il gioco contiene tutti gli elementi dello sviluppo in forma condensata ed è esso stesso una maggiore fonte di sviluppo” [11].

✉ doc.manetti@gmail.com

1. Erikson RJ. Play contributes to the full emotional development of the child. *Education* 1985;105:261-3.
2. Bruner JS, Jolly A, Sylva K, Il gioco. Volume IV: Il gioco in un mondo di simboli, Armando, 2000.
3. Dansky JL. Make-believe: A mediator of the relationship between play and associative fluency. *Child Development* 1980;51:576-9.
4. Carlson SM, White RE. Executive function, pretend play, and imagination. In Taylor M (a cura di). *Handbook of Imagination*. Oxford University Press, in corso di stampa.
5. Pellegrini AD, Bjorklund DF. The ontogeny and phylogeny of children’s object and fantasy play. *Hum Nat* 2004 Mar;15(1):23-43.
6. Moffitt TE, Arseneault L, Belsky D, et al. A gradient of childhood self-control predicts health, wealth, and public safety. *Proc Natl Acad Sci USA* 2011 Feb 15;108(7):2693-8.
7. White RE, Carlson SM. Priming in pretense boosts 3-year-olds executive function performance in ‘Less is More’ task. Poster presented at the biennial meeting of the Society for Research in Child Development. Montreal, 2011.
8. <https://www.researchgate.net/publication/230706102>.
9. Diamond A, Lee K. Interventions shown to aid executive function development in children 4 to 12 years old. *Science* 2011 Aug 19;333(6045):959-64.
10. Council on Sports Medicine and Fitness, Council on School Health. Active healthy living: prevention of childhood obesity through increased physical activity. *Pediatrics* 2006 May;117(5):1834-42.
11. Vygotsky LS. *Mind in society: The development of higher psychological functions*. Harvard University Press, 1978.

Rubrica a cura di Luciano de Seta



Dal fegato al muscolo: una rara malattia a esordio tardivo

Claudia Brusadelli*, Margherita Calia*, Silvia Fasoli**, Serena Gasperini***

* Scuola di Specializzazione di Pediatria, Università degli Studi Milano-Bicocca, Monza; ** UOC Pediatria, Mantova;

*** Clinica Pediatrica, Fondazione MBBM, Università degli Studi Milano-Bicocca, Monza

Descriviamo il caso di un bambino di sette anni che, in seguito al riscontro incidentale di ipertransaminasemia agli esami ematochimici eseguiti per una linfadenopatia, è sottoposto ad altri accertamenti bioumorali che mostrano anche un persistente, moderato incremento dei valori di CPK, supportando l'ipotesi di una patologia muscolare pur in assenza di sintomatologia specifica. Il percorso diagnostico sembra orientare verso una miopatia metabolica a esordio tardivo. Il riscontro occasionale di ipertransaminasemia, associata al rilievo di iperCPKemia in un bambino asintomatico o paucisintomatico, orienta la diagnosi differenziale, esclusa una malattia da accumulo epatico o infettiva virale, verso una miopatia complessa a esordio tardivo. Si pensa pertanto a una rara malattia metabolica che più frequentemente compare in epoca neonatale o nel piccolo lattante e inizia un percorso diagnostico che porterà alla diagnosi definitiva.

We describe the case of a seven-year-old child who, following the incidental finding of hypertransaminasemia in the blood tests performed for a lymphadenopathy, is subjected to other blood tests that show a persistent moderate increase in CPK values, supporting the hypothesis of a muscle disease even in the absence of specific symptoms.

The diagnostic path seems to point towards a late-onset metabolic myopathy.

The occasional finding of hypertransaminases, associated with the finding of high CPK levels in an asymptomatic or paucisymptomatic child, orients the diagnostic path. Excluding hepatic storage disease or viral infectious disease, the differential diagnosis leads to a complex late-onset myopathy such as Pompe disease, a rare but important diagnosis whose prognosis could be dramatically improved by the enzyme replacement therapy.

La storia

P. è un bambino di sette anni, terzogenito figlio di genitori non consanguinei, con anamnesi familiare, fisiologica e patologica remota mute. In seguito alla comparsa in apiressia di linfadenopatia latero-cervicale e angolomandibolare bilaterale (diametro massimo 1,5 cm) di aspetto infiammatorio e con cute sovrastante indenne, esegue un controllo bioumorale su indicazione del curante. Da tali accertamenti emerge un incremento dei valori di AST, ALT e LDH (AST 199 U/l v.n. 13-40, ALT 189 U/l v.n. 7-40 e LDH 1081 U/l v.n. 120-246) con indici di flogosi lievemente aumentati (PCR 7,9 mg/dl v.n. <1) e sierologie per CMV, EBV e ADV negative per infezioni in atto. Per questi esami è pertanto inviato presso il pronto soccorso e ricoverato. All'ingresso il bambino appare in buone condizioni generali, all'obiettività si osserva solo la già descritta linfadenopatia. Durante la degenza gli esami ematochimici confermano AST, ALT e LDH persistentemente elevati in assenza

di indici di colestasi, gammaGT nella norma e con sintesi epatica conservata. Si osserva, inoltre, un moderato incremento dei valori di CPK, non prima determinati (valore massimo 1449 U/l v.n. 46-171). L'ecografia del collo conferma la presenza di formazioni linfonodali di aspetto reattivo. L'ecografia addome è nella norma.

A questo punto il quadro clinico generale è quello di un bambino di 7 anni in buone condizioni generali con una linfadenopatia bilaterale del collo con grandezza massima di 1,5 cm associata a ipertransaminasemia (x4) e incremento delle CPK. Il fegato si palpa all'arcata costale, di consistenza parenchimatosa. La milza è palpabile all'arco costale. Gli esami di primo livello, tesi a escludere infezioni in atto, sono negativi. Infatti, i test sierologici e molecolari per i principali agenti eziologici di epatite e miosite sono nella norma. Il bambino presenta tono e trofismo muscolare adeguati, osservabile solo un lieve deficit di forza del cingolo muscolare inferiore.

La diagnosi e il decorso

Sono pertanto passate in rassegna e scartate eziologie alternative:

- *neoplastica*. Sono nella norma: emocromo, striscio di sangue periferico, marker tumorali, ecografia di collo e addome, Rx torace;
- *autoimmune*: celiachia, C3 e C4, autoanticorpi negativi (ANA, AMA);
- *malattia epatica da accumulo*: quadro marziale, ceruloplasmina e cupremia, alfa1AT nei limiti;
- *nell'ipotesi di una rara malattia metabolica*, considerato il contemporaneo incremento delle transaminasi, è stato eseguito il dosaggio dell'attività dell'enzima alfa-1,4 glucosidasi su cartoncino Guthrie (DBS, dried blood spot) che risulta ridotto: 0,2 micromol/L/h (cut-off >2). Il bambino è quindi inviato presso il nostro centro di malattie metaboliche nel sospetto di malattia di Pompe. La diagnosi è confermata dal dosaggio dell'attività dell'enzima alfa-1,4 glucosidasi su leucociti (0,19 UM v.n. >0,35) e dall'analisi molecolare del gene codificante l'enzima alfa 1,4-glucosidasi (GAA) che evidenzia le seguenti mutazioni in eterozigosi: la variante patogenetica nota c.-32-13T>G e la delezione nota c.2481+110_2646+-39del538.

P. è pertanto affetto da malattia di Pompe a esordio tardivo paucisintomatica al momento della diagnosi: la valutazione neuromuscolare evidenzia solo scapole alate bilaterali e un lieve deficit del cingolo muscolare inferiore con tuttavia un ottimo trofismo muscolare. La RM muscolare degli arti inferiori risulta nella norma e l'ecocardiogramma esclude un interessamento cardiaco. Gli accertamenti biochimici e molecolari sono estesi a tutto il nucleo familiare: il piccolo ha ereditato ciascuna delle due mutazioni dai genitori, risultati entrambi portatori perché anche il fratello maggiore risulta affetto. In considerazione della variabilità fenotipica della malattia e della possibile progressione del quadro cli-

nico si propone alla famiglia di avviare per P. la terapia enzimatica sostitutiva. Il fratello maggiore è invece riferito a un centro di malattie metaboliche dell'adulto dove è confermata la diagnosi, supportata anche dall'esito della RM muscolare degli arti inferiori e dell'esame istologico della biopsia muscolare che sono compatibili con la malattia.

Commento

Il riscontro occasionale dell'incremento dei valori di CPK in corso di accertamenti per ipertransaminasemia di origine non epatica non è un evento raro in pediatria [1]. L'iter diagnostico inizia con la conferma del dato a distanza di tempo e a riposo, e con l'esclusione di cause note di iperCPKemia (Figura 1) [2]. Particolare attenzione deve essere posta alla storia familiare (presenza di miopatie, suscettibilità all'ipertermia maligna, morti improvvise) e allo sviluppo muscolare del bambino oltre che a segni di scoliosi o deviazione del rachide [1]. Il percorso nel paziente pediatrico, in caso di valori moderati-alti e persistenti di CPK (>1000 U/L), prosegue in genere con l'analisi enzimatica e molecolare (esistono pannelli disponibili) e, meno frequentemente rispetto all'adulto, con l'elettromiografia e la biopsia muscolare. Lo spettro delle miopatie è tuttavia molto ampio e non ancora pienamente conosciuto, rendendo pertanto necessario nella maggior parte dei casi l'invio del bambino a un centro di riferimento per patologie neuromuscolari [1,3]. Tra le cause di miopatia metabolica, la malattia di Pompe è una patologia rara (incidenza della forma adulta di 1:60.000 nella popolazione europea), ma probabilmente sottostimata. La malattia di Pompe, anche nota come glicogenosi tipo II, è una patologia autosomica recessiva causata dalla mutazione del gene GAA che codifica per l'enzima alfa 1,4-glucosidasi o maltasi acida. Il deficit di questo enzima determina un accumulo di glicogeno lisosomiale nei muscoli scheletrici, respiratori e a livello cardiaco. La severità del quadro clinico è variabile in base all'età di esordio, al genotipo e al grado di coinvolgimento d'organo. Esistono due forme principali di malattia di Pompe: classica a esordio infantile (IOPD, infantile onset pompe disease) e late-onset (LOPD, late-onset pompe disease), anche se in realtà la patologia si caratterizza per un continuum fenotipico come per le altre malattie lisosomiali. Le principali caratteristiche cliniche sono riassunte nella Tabella 1.

La diagnosi può essere sospettata con il riscontro di una ridotta attività enzimatica dell'alfa-glucosidasi su DBS e richie-

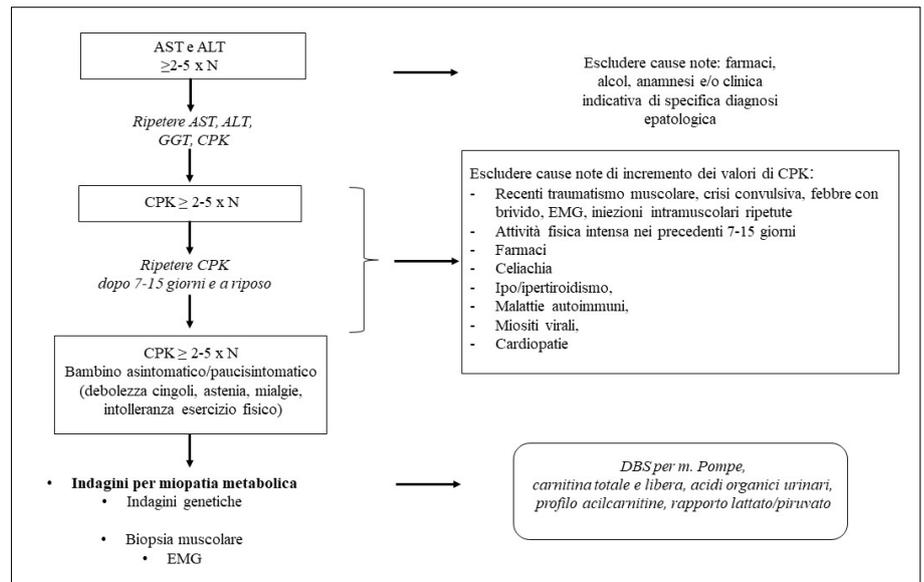


Figura 1. Flow chart diagnostica in caso di ipertransaminasemia suggestiva di iperCPKemia (da voci bibliografiche 2 e 4 modificate). AST, aspartato transaminasi; ALT, alanina transaminasi; CPK, creatin fosfato chinasi; EMG, elettromiografia; DBS, dried blood spot.

TABELLA 1. Caratteristiche delle due forme di malattia di Pompe (da voce bibliografica 5 modificata)

| FORME | MALATTIA DI POMPE CLASSICA A ESORDIO INFANTILE (IOPD) | MALATTIA DI POMPE LATE-ONSET (LOPD) |
|--------------------------------|---|---|
| Esordio | < 12 mesi | > 1-2 anni → 60 anni |
| Attività enzima GAA | < 1% | 2-40% |
| Interessamento cardiaco | Cardiomiopatia ipertrofica, aritmie, insufficienza cardiorespiratoria | Generalmente assente |
| Interessamento muscolare | Ipotonia severa progressiva (<i>floppy infant</i>) | Ipotonia variabile e progressiva (miopatia prossimale dei cingoli, scapole alate, in alcuni casi evoluzione in ipotonia assiale e insufficienza respiratoria) |
| Sviluppo motorio | Ritardo motorio o regressione | Nella norma |
| Altre caratteristiche cliniche | Epatomegalia, macroglossia, scarsa crescita | Rara epatomegalia, rara macroglossia, infezioni respiratorie |
| Laboratorio | CPK ↑↑, AST ↑, ALT ↑ | CPK ↑, AST ↑, ALT ↑ |
| Outcome | Exitus intorno a 12 mesi di vita (in assenza di terapia enzimatica sostitutiva) | Variabile |

de conferma mediante l'analisi molecolare del gene GAA o il dosaggio dell'attività enzimatica in altro tessuto (per esempio i leucociti) [6]. Nel caso descritto P. è portatore della variante c.-32-13T>G, legata alle forme a esordio in età adulta, e della delezione c.2481+110_2646+39del538, solitamente riscontrata nella malattia classica infantile. In letteratura sono descritte associazioni delle due mutazioni in fenotipi a elevata variabilità clinica [6,7]. La prognosi della malattia di Pompe è significativamente migliorata grazie all'introduzione dell'ERT che consiste in somministrazioni endovenose ogni due settimane di enzima alglucosidasi alfa ricombinante umano. La ERT, di sicura efficacia nelle

forme infantili, ne ha cambiato la curva di sopravvivenza permettendo di evitare o ritardare il ricorso alla ventilazione meccanica e ha garantito in molti bambini una discreta qualità di vita fino al raggiungimento della deambulazione. Nelle forme a esordio tardivo asintomatiche, la ERT mira a prevenire la comparsa delle manifestazioni cliniche e a rallentare l'evoluitività dell'interessamento muscolare [6]. Tuttavia, l'avvio della ERT nelle forme a esordio tardivo viene valutato caso per caso, considerata la variabilità fenotipica della malattia adulta e i possibili rischi associati alla terapia. Sussiste, infatti, la possibilità di insorgenza di reazioni infusionali che sono più frequenti nelle forme infan-

tili in pazienti cosiddetti CRIM (Cross Reactive Immunologic Material) negativi, che non hanno attività enzimatica residua e pertanto sviluppano una reazione anticorpale avversa all'enzima [8]. Inoltre, tale decisione deve essere concordata con la famiglia trattandosi di una terapia endovenosa periodica che si protrae per tutta la vita ed è difficilmente sospendibile. In ogni caso l'obiettivo della diagnosi precoce è prevenire i sintomi spesso nascosti o poco evidenti che possono slatentizzarsi, anche drammaticamente, in corso di episodi infettivi intercorrenti, soprattutto respiratori. Nel caso specifico l'età della diagnosi e la presenza di una mutazione associata alle forme infantili più severe hanno fatto propendere per la proposta di iniziare la terapia enzimatica.

Conclusioni

Dal caso e dalla letteratura abbiamo imparato che:

- l'ipertransaminasemia non è solo di origine epatica e muscolare per cui si dovrebbe sospettare una miopatia e dosare le CPK in caso di persistente incremento di AST e ALT con gammaGT nella norma. In alcune forme di malat-

tia di Pompe late-onset il riscontro di ipertransaminasemia precede anche di anni l'iperCPKemia;

- l'iter diagnostico dell'iperCPKemia deve tenere in considerazione la malattia di Pompe, malattia di importante diagnosi tramite cartoncino Guthrie (DBS). Il DBS, analizzato mediante spettrometria di massa, è infatti un'indagine di semplice esecuzione e non invasiva (rispetto a una biopsia muscolare), si spedisce con posta ordinaria ai centri di riferimento per l'analisi e fornisce esiti in tempi rapidi;
- la malattia di Pompe non è al momento compresa nel pannello dello screening neonatale esteso (SNE) in tutto il territorio nazionale, ma è stata solo di recente introdotta nello SNE come progetto pilota in alcune Regioni. In considerazione dell'importanza della diagnosi precoce ai fini dell'inizio del trattamento in epoca presintomatica, soprattutto nelle forme a esordio infantile, la malattia di Pompe è una patologia candidabile all'inserimento nel pannello SNE.

✉ c.brusadelli1@campus.unimib.it

1. Sabouraud P, Cuisset JM, Cances C, et al. Stratégie diagnostique devant une hyperCKémie chez l'enfant. Arch Pediatr 2009 Jun;16(6):678-80.
2. Morandi L, Angelini C, Prella A, et al. High plasma creatine kinase: review of the literature and proposal for a diagnostic algorithm. Neurol Sci 2006 Nov;27(5):303-11.
3. Rubegni A, Malandrini A, Dosi C, et al. Next-generation sequencing approach to hyperCKemia: A 2-year cohort study. Neurol Genet 2019 Aug 16;5(5):e352.
4. Al-Ghamdi F, Darras BT, Ghosh PS. Spectrum of Neuromuscular Disorders With HyperCKemia From a Tertiary Care Pediatric Neuromuscular Center. J Child Neurol 2018 May;33(6):389-96.
5. Kishnani PS, Steiner RD, Bali D, et al. Pompe disease diagnosis and management guideline. Genet Med 2006 May;8(5):267-88.
6. Leslie N, Bailey L. Pompe Disease. In Adam MP, Ardinger HH, Pagon RA, et al. (a cura di). GeneReviews. University of Washington, 2007.
7. Reuser AJJ, van der Ploeg AT, Chien YH, et al. GAA variants and phenotypes among 1,079 patients with Pompe disease: Data from the Pompe Registry. Hum Mutat 2019 Nov;40(11):2146-2164.
8. Cupler EJ, Berger KI, Leshner R, et al. Consensus treatment recommendations for late-onset Pompe disease. Muscle Nerve 2012 Mar;45(3):319-33.



Conversare a cinque mesi di età: si può e si deve

Abbiamo già raccontato che il turn taking fa bene alla salute (Quaderni acp 2019;3:134): bambini che fanno più turni di conversazione con i genitori all'età di 18-24 mesi presentano un migliore QI a 9-14 anni [1]. Chiacchierare con un bambino di 2 anni si può fare, ma instaurare una conversazione con un bambino di 5 mesi è possibile? In uno studio sperimentale i ricercatori dell'università di Stanford hanno arruolato 151 diadi mamma-bambino di età 5-8 mesi. 99 diadi hanno completato la prima parte dello studio che prevedeva la registrazione audio delle conversazioni rivolte al bambino tramite un dispositivo indossato dal piccolo e collegato a un registratore audio in grado di misurare e classificare tutte le parole che vengono rivolte al bambino, distinguendo anche di chi è la voce; utilizzando questi dati, i ricercatori sono stati in grado di calcolare la quantità di conversazioni che i bambini hanno intrattenuto con gli adulti in un ambiente naturale. Infine, di 51 lattanti si è riusciti a ottenere uno studio di risonanza magnetica funzionale cerebrale (fMR) durante il sonno. Nelle diadi dove era presente una più accentuata conversazione (frasi rivolte al bambino e risposte tramite vocalizzi o lallazioni) la fMR rilevava una modificazione nelle attivazioni delle connessioni di una rete temporale posteriore che coinvolgeva la corteccia uditiva e il giro temporale superiore bilaterale e una rete frontotemporale che coinvolgeva il giro frontale inferiore sinistro; in altre parole, le conversazioni del genitore rivolte al bambino e la quantità di interazioni vocali del lattante verso il genitore a questa età hanno permesso di identificare due particolari reti di connessione funzionale della corteccia implicata nella comprensione del linguaggio, indipendentemente dallo stato socioeconomico [2]. In particolare questo studio ha evidenziato che la rete frontotemporale, che si ritiene si sviluppi verso i 2 anni di età, nei lattanti che intrattengono più turni di conversazione è già rilevabile alla fine del primo semestre.

1. Mendelsohn AL, Klass P. Early Language Exposure and Middle School Language and IQ: Implications for Primary Prevention. Pediatrics 2018 Oct;142(4):e20182234.
2. King LS, Camacho MC, Montez DF, et al. Naturalistic Language Input is Associated with Resting-State Functional Connectivity in Infancy. J Neurosci 2021 Jan 20;41(3):424-34.

Tosse e astenia: consigli pratici di gestione nei pazienti eleggibili alle cure palliative pediatriche



Irene Avagnina, Chiara Paolin, Micaela Santini, Franca Benini

Centro Regionale Veneto di Terapia del Dolore e Cure Palliative Pediatriche, Dipartimento di Salute della Donna e del Bambino, Università di Padova

Introduzione

Le cure palliative pediatriche (CPP) rappresentano un ambito multidisciplinare della pediatria che si prefigge l'obiettivo di garantire la qualità di vita a bambini affetti da malattie inguaribili ad alta complessità assistenziale e di rispondere ai loro bisogni e a quelli delle loro famiglie.

A livello clinico, molteplici sono i sintomi disturbanti con ampia ricaduta sulla qualità della vita, che devono essere gestiti e trattati. Alcuni di questi, in modo particolare, rappresentano una sfida importante per i caregiver e i sanitari che si occupano dei bambini eleggibili alle CPP.

Questo secondo lavoro si propone di presentare, con un taglio pratico e di immediata utilità per il pediatra, le strategie di gestione di tosse e astenia.

Nell'ambito delle CPP questi due sintomi sono frequenti. La tosse e l'astenia, assieme agli altri sintomi respiratori, al dolore, alla difficoltà di alimentazione, rappresentano un'importante determinante della qualità di vita nei pazienti, impattando significativamente sulla capacità di svolgere le attività della vita quotidiana e sulla loro sfera psicologica e sociale.

Per entrambi i sintomi ci sono ancora pochi studi in letteratura che guidino il clinico nella loro gestione, che a oggi si basa ancora troppo sull'esperienza individuale piuttosto che sull'evidenza scientifica.

TOSSE

Definizione e cause

La tosse è un sintomo comune nei bambini in cure palliative pediatriche. Se non trattato adeguatamente, a lungo andare, questo sintomo può impattare negativamente sul sonno, sul controllo del dolore, sulla dinamica respiratoria, fino a determinare un quadro di esaurimento fisico e psichico (*fatigue*) con compromissione della qualità di vita del bambino [1-2].

La tosse è un riflesso fisiologico, caratterizzato da un'espiazione forzata a glottide chiusa, che serve a proteggere le vie aeree e il parenchima polmonare mediante la rimozione di muco e materiale estraneo.

Le cause più frequenti di tosse in bambini in CPP sono:

- *cause oncologiche*:
 - ostruzione delle vie aeree (neoplasie endobronchiali);
 - malattie interstiziali (metastasi polmonari multiple, polmonite da radiazioni);
 - malattie pleuriche (versamento pleurico);
 - paralisi delle corde vocali (tumori ilari, linfadenopatie);
 - chemioterapia (bleomicina, methotrexate);
 - radioterapia;
- *cause non oncologiche*:
 - infezioni acute (broncopolmoniti, virali) o croniche (fibrosi cistica, bronchiectasie);

- aspirazione (malattie neuromuscolari, deficit deglutitori);
- paralisi delle corde vocali;
- cause irritative (reflusso gastroesofageo, corpo estraneo);
- malattie delle vie aeree (asma, fistola tracheoesofagea, BPCO);
- malattie del parenchima (fibrosi interstiziale, embolia polmonare);
- malattie cardiovascolari (scompenso sinistro, versamento pericardico, edema polmonare);
- farmaci (ACE inibitori, terapie inalatorie);
- tosse psicogena.

Classificazione

La tosse può essere classificata in base al tempo di insorgenza; si distinguono quindi tosse *acuta*, *cronica* (>4 settimane) o *persistente*. Solitamente i quadri infettivi rappresentano un esempio di tosse acuta mentre le tossi irritative o oncologiche rientrano principalmente nelle tossi croniche.

Un'altra classificazione si basa invece sulle caratteristiche qualitative della tosse e in particolare la suddivide in *produttiva* (i.e. tosse catarrale) o *non produttiva* (i.e. tosse da reflusso GE). Infine, la tosse può essere definita *efficace* o *non efficace* (i.e. malattie neuromuscolari) in base alla capacità espettorativa del colpo di tosse e alle caratteristiche del muco [3].

Diagnosi

L'approccio diagnostico è prevalentemente clinico e si basa su un'accurata raccolta anamnestica e sull'esame obiettivo che valutino non solo le caratteristiche della tosse, ma anche i segni e sintomi a essa associati. Un approccio multidisciplinare è necessario che consideri l'aspetto fisico, psicologico e sociale. Il percorso diagnostico-terapeutico deve includere la valutazione delle possibili cause sottostanti la tosse, la prognosi del bambino, l'obiettivo di cura e il costo/beneficio degli interventi [1]. In ogni caso l'obiettivo di alleviare il sintomo non deve essere secondario a quello di identificare la causa.

Anamnesi

Gli aspetti da indagare in primis sono: *tempo di insorgenza* (improvviso, acuto, cronico, persistente); *distribuzione nella giornata* (tosse serotina, tosse notturna); *caratteristiche della tosse* (produttiva o meno); *correlazione con la posizione* (i.e. se peggiora da sdraiati); presenza di *fattori scatenanti* (i.e. associazione con i pasti, esacerbata dallo sforzo o presente anche a riposo); presenza di *segni o sintomi associati* (i.e. febbre, secrezioni catarrali, difficoltà respiratoria, ansia, piroso, rigurgiti); *impatto della tosse sulla qualità di vita* del bambino e della famiglia (i.e. lo sveglia di notte, lo limita nelle attività di vita quotidiana, causa dolore, causa difficoltà nel parlare).

Inoltre, soprattutto in casi di tosse cronica/persistente, si consideri che la tosse può causare la comparsa di altri sintomi quali: dolore toracico e/o addominale, vomito, difficoltà respiratoria, fame d'aria, insonnia, difficoltà nell'eloquio, disfonia, fratture costali, astenia, affaticamento, affanno, esaurimento fisico e psichico.

Infine, è importante indagare l'impatto della tosse sulla qualità di vita del bambino, il suo stato d'ansia e più in generale il suo vissuto psicologico.

Valutazione clinica

L'esame obiettivo verte nell'auscultazione della tosse e nell'identificazione di segni e sintomi a essa associati che aiutino il clinico a definire la causa scatenante. Per tale motivo la valutazione clinica deve prevedere un esame obiettivo completo di tutti gli apparati. La valutazione clinica inizia con l'osservazione delle secrezioni (assenti, fluide-chiare, catarrali). Si valuta quindi il cavo orale, dove segni di iperemia, ipertrofia tonsillare, adenopatia possono essere secondari a infezioni acute, mentre il riscontro di iperemia, carie, erosioni dentarie, alitosi posso essere correlabili a reflusso. A livello respiratorio il riscontro di tosse associata a stridore e ronchi inspiratori si associa solitamente a patologie delle alte vie respiratorie; nei pazienti che presentano ipotonia delle alte vie solitamente la tosse migliora nel sonno. Il riscontro di tosse, wheezing, rantoli, crepiti, sibili o gemiti si associa prevalentemente a patologie delle basse vie respiratorie o del parenchima polmonare. Un'ipofonesi o un silenzio auscultatorio devono far pensare alla presenza di versamento pleurico o pneumotorace. In caso di patologia cardiologica, oltre alla sintomatologia respiratoria, solitamente si associa il riscontro di edemi declivi, epatosplenomegalia ed eventuali anomalie auscultatorie cardiache. Infine, va effettuata una valutazione della diuresi e del bilancio idrico del paziente.

Esami strumentali

Questi ultimi sono secondari alla causa sottostante la tosse o all'identificazione di fattori che possano peggiorarla. Nell'ambito delle CPP, laddove la diagnosi sia nota, l'esecuzione di ulteriori esami diagnostici va rapportata sia al beneficio che il paziente ottiene da tali accertamenti (i.e. prove deglutitorie in paziente che ha sviluppato tosse ai pasti) sia al costo in termini di invasività dell'esame per il paziente. Un esame diagnostico utile in CPP risulta essere l'ecografia polmonare che permette di valutare numerosi quadri clinici cardiopolmonari (i.e. addensamento polmonare, versamento pleurico, pneumotorace, ede-

ma polmonare) risultando non invasiva per il paziente.

Terapia

Il trattamento deve tenere in considerazione vari fattori:

- cause della tosse e i fattori che possono influenzarne la severità:
 - patologie preesistenti (malattie dell'apparato respiratorio);
 - fattori potenzialmente esacerbanti (anemia, ascite, ansia severa);
 - fattori addizionali (embolia polmonare, infezioni o scompenso cardiaco);
- caratteristiche della tosse (acuta o cronica, produttiva o non produttiva, notturna o diurna), fattori scatenanti, severità, impatto sulla qualità di vita;
- prognosi e condizioni generali del paziente;
- rapporto rischio/beneficio di ogni tipo di intervento.

Il trattamento della tosse si differenzia quindi tra tosse produttiva e tosse non produttiva. Alcuni trattamenti vertono a sedare la tosse, indipendentemente dalla causa, altri invece hanno come obiettivo la correzione della causa sottostante. In generale, nel paziente in CPP gli approfondimenti diagnostici non devono ritardare il contenimento della sintomatologia. Inoltre, nel caso della tosse inefficace esistono dei presidi come la macchina della tosse, PEP mask, l'AMBU (tecnica di air-stacking) o il free aspire, che possono aiutare nell'espettorazione sia da un punto di vista fisioterapico sia, solo per la macchina della tosse, in situazione di emergenza.

L'indicazione alla fisioterapia respiratoria viene solitamente posta da personale esperto (i.e. pneumologi, fisiatrici, fisioterapisti). La scelta della tipologia di fisioterapia respiratoria dipende dall'età del paziente, dal contesto clinico e dalla funzionalità respiratoria del paziente, che può essere valutata attraverso test specifici.

La tecnica di **air stacking** con un pallone autoespandibile (AMBU) ha l'obiettivo di migliorare e potenziare la capacità respiratoria favorendo il reclutamento massimale durante l'inspirazione, e, se associata a tecniche manuali di spinta addominale/toracica, aiuta ad aumentare il flusso espiratorio durante la tosse; è indicata in pazienti autonomi con quadri di insufficienza ventilatoria lieve (i.e. alcune forme di miopatia non severa).

Tale fisioterapia solitamente si esegue 3 volte al giorno con AMBU che, utilizzato in sincronia con il respiro del paziente, accompagna l'inspirio inizialmente per 3-5

respiri poi in base alla tolleranza del paziente fino a 1 minuto consecutivo.

La **PEP mask** (positive expiratory pressure mask) sfrutta una tecnica basata sull'applicazione di una resistenza nella fase espiratoria che induce una pressione positiva nelle vie aeree allo scopo di prevenire il collasso alveolare, migliorare la ventilazione alveolare e favorire il flusso d'aria espiratorio e il drenaggio delle secrezioni; essa viene utilizzata solitamente in pazienti con capacità tussigena moderatamente conservata, che presentino difficoltà nell'espettorazione delle secrezioni (i.e. fibrosi cistica, secrezioni catarrali), non necessità che il paziente sia collaborante. Viene eseguita 3 volte al giorno, inizialmente si propongono 3-5 cicli da 10 respiri, poi quando il bambino diventa abile si può continuare a respirare con la PEP mask per 1 minuto di fila.

La **macchina della tosse** si basa su una tecnica di insufflazione-essufflazione meccanica che genera flussi d'aria ottimali per favorire l'espettorazione delle secrezioni. Essa genera pressioni inspiratorie (pressioni positive) ed espiratorie (pressioni negative) che simulano la tosse fisiologica. La macchina della tosse può essere usata in varie modalità: automatica che simula il colpo di tosse con tempi predefiniti (usata soprattutto in corso di infezioni respiratorie); auto-avanzata che oltre a simulare il colpo di tosse ha la possibilità di inserire degli atti inspiratori di reclutamento pre-terapia (usata come fisioterapia respiratoria); manuale in cui l'avvio e i tempi del colpo di tosse vengono gestiti del caregiver (usata soprattutto in caso di emergenza). La modalità automatica e auto-avanzata hanno la possibilità di far gestire al bambino stesso l'inizio del ciclo inspiratorio-espiratorio. Essa viene usata solitamente in pazienti con quadri di insufficienza ventilatoria moderata-grave (i.e. patologie neuromuscolari). È controindicata in caso di storia di pneumotorace, enfisema polmonare, fibrosi polmonare, tumori polmonari. Tuttavia, essendo una tecnica invasiva non sempre viene accettata dal paziente. Solitamente viene indicato di usarla almeno 3 volte al giorno per 5 cicli, da adattare poi alle esigenze del bambino. La macchina della tosse che viene maggiormente utilizzata nel nostro contesto è la Philips E70.

Infine, la tecnica **free aspire** sfrutta l'accelerazione del flusso espiratorio per mobilizzare e far risalire le secrezioni senza che vengano generate pressioni nelle vie aeree. Può essere usata in pazienti con tosse inefficace e/o con difficoltà nella gestione delle secrezioni (i.e. fibrosi cistica, pazienti tracheostomizzati) e nei pazienti con con-

troindicazione alla macchina della tosse. Solitamente viene indicato di usarlo 3 volte al giorno per 15 minuti. Nel nostro contesto utilizziamo il presidio Kinex.

Per tutte queste tecniche, quando vengono introdotte, bisogna prevedere un tempo di monitoraggio per valutare l'adattamento del bambino e per formare e abilitare i caregiver al loro utilizzo. I programmi di fisioterapia respiratoria vanno infatti adattati al singolo paziente con l'obiettivo di migliorarne il comfort globale. Prima di ogni ciclo viene raccomandato il digiuno. Infine, durante la fisioterapia respiratoria il bambino deve essere posturato in maniera sicura per la fuoriuscita delle secrezioni (i.e. seduto, sul fianco). In caso di necessità, il caregiver deve avere pronti all'uso i dispositivi per la rimozione delle secrezioni (i.e. aspiratore) e per il monitoraggio dei parametri vitali.

In caso di tosse non produttiva

Approccio non farmacologico:

- modifiche della postura.

Approccio farmacologico/interventistico:

- farmaci con effetto sedativo della tosse:
 - oppioidi: risultano essere i farmaci più utili nella tosse secca, irritativa e nella tosse delle ultime ore di vita (dose pediatrica: 25-50% della dose antidolorifica, più studiato l'effetto di codeina, morfina, metadone) [1];
 - anestetici per via inalatoria: per esempio Lidocaina 2%: 1-2 mg/kg x 3/die (max 50-100 mg/dose), usato nell'adolescente-adulto, effetti collaterali cardiaci (letteratura scarsa e solo per l'adulto [4]);
 - corticosteroidi (prednisone, desametasone);
 - antitussigeni, antistaminici: due RCT hanno dimostrato l'assenza di

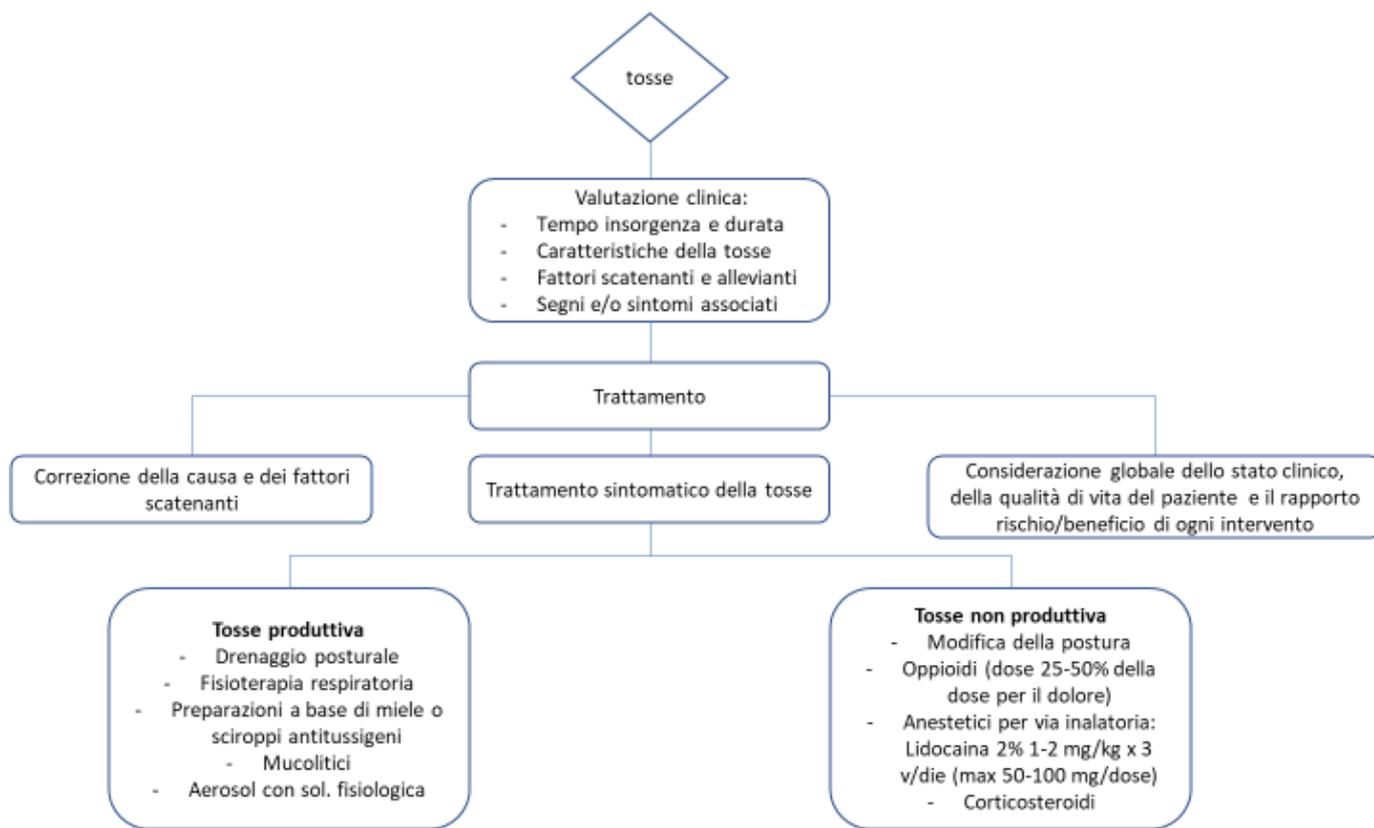
un beneficio maggiore rispetto al placebo [5-6];

- altri farmaci il cui uso è aneddótico in letteratura (benzodiazepine, antiepilettici);
- farmaci o interventi per il trattamento delle cause sottostanti:
 - correzione interventistica (drenaggio versamento o pneumotorace);
 - broncodilatatori e/o corticosteroidi (asma);
 - diuretici in caso di scompenso cardiaco, alterazione della diuresi, edema/accumulo di liquidi;
 - inibitori di pompa in caso malattia da reflusso GE.

In caso di tosse produttiva

Approccio non farmacologico:

- drenaggio posturale;
- fisioterapia respiratoria manuale o strumentale (macchina della tosse, PEP



CASO CLINICO

10 aa. 22 kg, bambino affetto da encefalopatie epilettica e spasticità di nnd. Nell'ultimo periodo ha cominciato a presentare episodi di tosse con difficoltà all'espettorazione sia durante i pasti sia da ingombro di secrezioni.

Valutazione clinica: alla valutazione clinica caratterizzazione della tosse e delle secrezioni, osservazione di un pasto, valutazione dell'obiettività toracica e delle secrezioni.

Approccio diagnostico: valutazione fisiologica della deglutizione + eventuali accertamenti deglutitori.

Approccio terapeutico: abilitazione genitoriale all'utilizzo della PEP mask, utilizzo di antimuscarinici per la scialorrea, indicazioni all'utilizzo di addensanti per i pasti.

mask, AMBU, free aspire), in caso di incapacità di clearance spontanea delle secrezioni

Approccio farmacologico:

- farmaci con effetto sedativo sulla tosse:
 - preparazioni a base di miele (evidenze [7]), sciroppi generici (non evidenze [5-6]);
 - mucolitici inalatori (utilizzati raramente in pediatria, principalmente per la fibrosi cistica o in caso di tosse acuta produttiva [6]);
 - soluzione fisiologica in aerosol in caso di secrezioni dense difficili da espettorare (attenzione al possibile iniziale peggioramento della tosse in seguito all'aerosol);
- farmaci per il trattamento delle cause sottostanti:
 - broncodilatatori in aerosol (attenzione all'effetto paradosso soprattutto in pazienti con laringotracheomalacia o ipotonia delle vie aeree);

- antibiotici in caso di quadri infettivi o polmoniti da inalazione;
- corticosteroidi (prednisone);
- antimuscarinici in caso di tosse correlata ad abbondanti secrezioni orali (scopolamina, glicopirrolato).

Take home message

La tosse è un sintomo frequente in CPP e potenzialmente invalidante.

La gestione ottimale della tosse nel paziente in CPP si basa su un'anamnesi patologica accurata.

Il trattamento, farmacologico o non farmacologico (fisioterapia), è volto alla sedazione della tosse e alla correzione della causa sottostante.

✉ irene.avagnina@aopd.veneto.it

1. Craig F, Henderson EM, Bluebond-Langner M. Management of respiratory symptoms in paediatric palliative care. *Curr Opin Support Palliat Care* 2015 Sep;9(3):217-26.

2. Ullrich CK, Dussel V, Orellana L, et al. Self-reported fatigue in children with advanced cancer: Results of the PediQUEST study. *Cancer* 2018 Sep 15;124(18):3776-83.

3. Irwin RS, Boulet LP, Cloutier MM, et al. Managing cough as a defense mechanism and as a symptom. A consensus panel report of the American College of Chest Physicians. *Chest* 1998 Aug;114(2 Suppl Managing):133S-181S.

4. Truesdale K, Jurdi A. Nebulized lidocaine in the treatment of intractable cough. *Am J Hosp Palliat Care* 2013 Sep;30(6):587-9.

5. Smith S, Schroeder K, Fahey T. Over-the-counter (OTC) medications for acute cough in children and adults in community settings. *Cochrane Database Syst Rev* 2014 Nov 24;2014(11):CD001831.

6. Chang CC, Cheng AC, Chang AB. Over-the-counter (OTC) medications to reduce cough as an adjunct to antibiotics for acute pneumonia in children and adults. *Cochrane Database Syst Rev* 2014 Mar 10;(3):CD006088.

7. Oduwole O, Udoh EE, Oyo-Ita A, Meremikwu MM. Honey for acute cough in children. *Cochrane Database Syst Rev* 2018 Apr 10;4(4):CD007094.

ASTENIA

Definizione e cause

L'astenia è uno dei principali sintomi riferito dai bambini in cure palliative, soprattutto nel fine vita. Alcuni studi condotti su bambini con patologia oncologica hanno documentato come per il nucleo familiare l'astenia sia il sintomo più durevole e invalidante, che accompagna questi bambini nella loro storia di malattia e che determina un importante impatto negativo sulla loro qualità di vita [1-2].

Essa si definisce per la presenza di stanchezza estrema e ingiustificata, riduzione della performance motoria e aumentato bisogno di riposo. Si accompagna solitamente alla sensazione soggettiva di debolezza, mancanza di energie, difficoltà nel superare l'inattività, faticchezza, irritabilità, noia e calo delle performance cognitive, dell'attenzione e della memoria [3-4].

Diversi sono i fattori e i meccanismi coinvolti nell'insorgenza dell'astenia. Questi derivano dalla patologia di base, dalle comorbidità presenti (i.e. mancanza di substrati energetici, carenza di movimento) e dalle terapie in atto (i.e. oppioidi, antistaminici, ansiolitici, chemioterapia, radioterapia) nonché dal vissuto psicologico del bambino (i.e. paura, noia, elevate aspettative da parte dei familiari, disturbi del sonno) [3].

Un ruolo importante dal punto di vista fisiopatologico sembra essere svolto dalle citochine proinfiammatorie come IL-1,

IL-6 e TNF-alfa, mediatori che vengono rilasciati per esempio in caso di anemia, febbre, dolore, cachessia e depressione [3]. Oltre a tali fattori prettamente biologici sono descritte in letteratura anche cause ambientali alla base del sintomo come, per esempio, il rumore o le luci presenti in ambiente ospedaliero [5].

Tra le cause principali di astenia in età pediatrica ricordiamo [3-6]:

- cachessia e malnutrizione;
- disidratazione;
- anemia severa;
- ipossia;
- dolore;
- patologie endocrinologiche: ipotiroidismo, ipogonadismo, iposurrenalismo;
- diabete;
- patologie infiammatorie croniche;
- infezioni acute (mononucleosi), croniche o ricorrenti;
- insufficienze d'organo (scompenso cardiaco, insufficienza epatica, insufficienza respiratoria, insufficienza renale);
- fattori psicologici (depressione, ansia, noia);
- obesità;
- allettamento;
- assenza di stimoli;
- farmaci (antistaminici, antiemetici, ansiolitici, oppioidi).

Oltre a queste cause, nel paziente oncologico concorrono anche:

- progressione di malattia;
- terapia antineoplastica (chemioterapia, radioterapia, chirurgia, terapia immu-

nomodulante, sospensione dei corticosteroidi).

Sintomatologia

L'astenia ha ripercussioni sia fisiche sia affettive e cognitive. Da un punto di vista fisico i bambini lamentano debolezza muscolare, pesantezza agli arti, difficoltà nell'aprire gli occhi e muovere le gambe e le braccia, sonnolenza estrema con aumentato bisogno di riposo e sonno non ristorante. Per quanto concerne l'aspetto cognitivo presentano perdita di energia, difficoltà di concentrazione e di attenzione, e una mancanza di motivazione e interesse nelle attività quotidiane. Infine, da un punto di vista comportamentale l'astenia può determinare cambiamenti dell'umore, come irritabilità o scarsa cooperazione, e dello stato emotivo.

Diagnosi

La valutazione dell'astenia richiede un approccio multidisciplinare in quanto nella maggior parte dei casi non vi è un'unica causa scatenante, ma piuttosto un quadro multifattoriale.

Nella valutazione clinica è importante prenderne in esame la severità, le caratteristiche temporali (insorgenza, decorso, durata, pattern giornaliero), i fattori scatenanti e allevianti, il distress associato e l'impatto sulla vita di tutti i giorni. Fondamentali a tal proposito sono un'approfondita anamnesi oltre a un adeguato esame obiettivo e a eventuali esami ematochimici.

Anamnesi e valutazione clinica

La valutazione anamnestica deve indagare sia il vissuto del bambino sia il vissuto dei genitori, possibilmente, soprattutto negli adolescenti, effettuando colloqui separati.

Gli aspetti principali da indagare per inquadrare la severità dell'astenia sono l'impatto che essa ha sulle attività diurne (i.e. riesce a portare a termine le azioni o deve interrompersi, tende a isolarsi dall'ambiente circostante), sull'alimentazione (i.e. ha poco appetito, non finisce i pasti) e sul sonno (i.e. come è il ritmo sonno-veglia). Tra i fattori allevianti va indagato se ci sono giochi, persone, ambienti e cibi che invogliano il bambino a reagire. Vanno infine ricercati altri segni e sintomi associati all'astenia che aiutino il clinico a identificare le cause sottostanti.

L'esame obiettivo deve essere completo e deve comprendere la raccolta dei parametri antropometrici.

La perdita di peso o la scarsa crescita nei pazienti più piccoli sono frequentemente correlati ai quadri di astenia.

Inoltre, nella maggior parte dei casi sarebbe indicato associare alla valutazione fisica anche un colloquio psicologico che indaghi l'ambito emotivo, cognitivo e comportamentale del bambino e della famiglia.

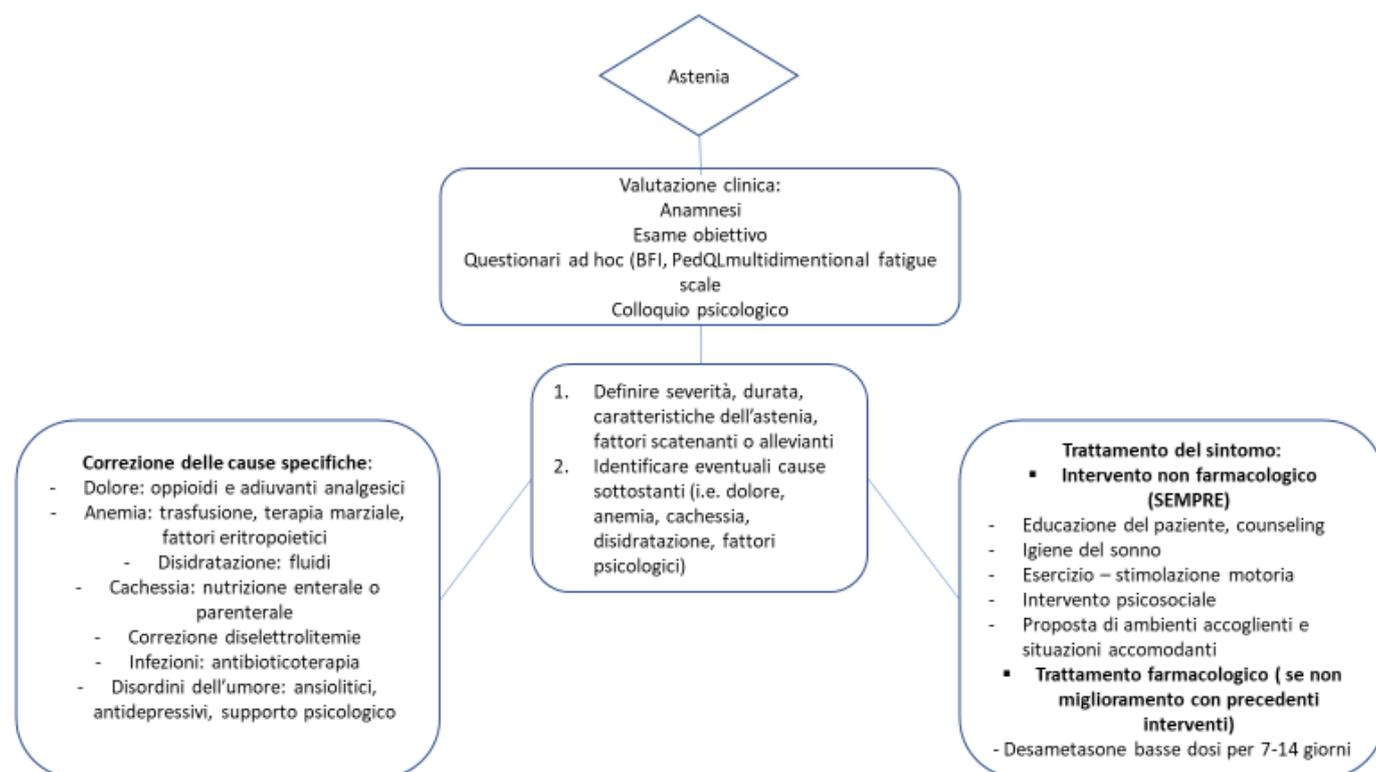
Al fine di inquadrare in maniera oggettiva il sintomo astenia esistono molteplici questionari ad hoc che possono aiutare il clinico nella sua valutazione, tra questi riportiamo il PedQL Multidimensional fatigue scale [7] o il Brief Fatigue Inventory [8]. Tali questionari vengono sottoposti al paziente e richiedono di quantificare quanto l'astenia impatti sulle attività quotidiane.

Esami strumentali

Pochi sono gli esami strumentali o ematochimici utili nell'inquadramento diagnostico. A livello ematochimico è utile escludere la presenza di anemia, diselettrolitemie, alterazioni dell'equilibrio acido-base, disfunzione tiroidea, alterazione degli indici epatici e/o renali. Altri accertamenti sono secondari alla causa sottostante all'astenia e la loro esecuzione deve sempre tener presente il costo/beneficio per il paziente.

Trattamento

Il trattamento dell'astenia è complesso, richiede un intervento su più fronti e molto spesso risulta inefficace. Esso si basa sul trattamento dell'astenia, soprattutto attraverso terapie non farmacologiche, e sulla correzione delle cause specifiche determinanti l'astenia.



CASO CLINICO

16 aa, 55 kg. Astrocitoma anaplastico in progressione.

Terminato ultimo ciclo di chemioterapia da 1 settimana. Eseguita RMN cerebrale di controllo con riscontro di progressione di malattia. Alla valutazione domiciliare la ragazza riferisce difficoltà di alimentazione, alterazione del ritmo sonno-veglia e importante "spossatezza".

Approccio diagnostico:

> Esami ematochimici: Hb 7 g/dL, profilo biochimico nella norma.

Approccio terapeutico:

- > Trasfusione di emazie.
- > Avvio di idratazione.
- > Avvio di supporto psicologico.
- > Avvio di terapia ansiolitica con delorazepam 15 gtt alla sera.
- > Monitoraggio della situazione (scale visivo analogiche o scale numeriche).

I trattamenti non farmacologici per l'astenia sono [3,6]:

- *educazione del paziente, counselling*: fondamentale è il colloquio con il paziente circa la natura dei sintomi, l'eziologia dell'astenia, le opzioni di trattamento e i possibili outcome, in modo da offrire delle aspettative realistiche. L'utilizzo di un diario dei sintomi potrebbe essere utile per individuare la routine del paziente e aiutarlo a migliorarla;
- *igiene del sonno*: individualizzata su ogni singolo paziente include dei tempi prestabiliti di sonno e di veglia e delle procedure di routine prima dell'addormentamento. Importanti sono degli accorgimenti come l'attività fisica, conclusa 6 ore prima di dormire, che migliora la qualità del sonno, la quale invece viene peggiorata dal dormire nel tardo pomeriggio;
- *programmi di esercizio-stimolazione motoria*: l'esercizio fisico migliora l'attività cardiorespiratoria, mantiene la massa muscolare, migliora il tono dell'umore e la qualità del sonno. L'esercizio fisico deve essere sempre adattato alla tolleranza del paziente e iniziato in modo graduale;
- *intervento psicosociale*, soprattutto nei confronti di alterazioni dello stato d'animo quali ansia e depressione;
- *proposta di ambienti accoglienti e situazioni accomodanti*: seguire i gusti del bambino, proporgli ciò che gli piace, metterlo in una situazione di comfort e tranquillità lo stimola nella reattività, nell'alimentazione e ne migliora l'umore.

Per il trattamento farmacologico dell'astenia vi sono poche evidenze scientifiche. Secondo la nostra esperienza l'unico farmaco efficace per il trattamento dell'astenia nel bambino in CPP è il desametasone, usato a basse dosi per cicli brevi da 7-14 giorni [9].

Per quanto concerne il trattamento delle cause riportiamo in sintesi:

- trattamento del dolore (cocktail farmacologici che alleviano il sintomo possibilmente senza determinare sedazione);
- correzione dell'anemia (trasfusioni, fattori eritropoietici, terapia marziale);
- ripristino di un adeguato stato di idratazione/nutrizione (fluidi e nutrizione enterale o parenterale);
- correzione dei disturbi elettrolitici;
- alleviare la fame d'aria o la difficoltà respiratoria (ossigenoterapia e supporto ventilatorio);
- trattamento delle infezioni (antibiotici) e controllo della febbre;
- trattamento dei disturbi dell'umore (ansiolitici, antidepressivi);
- eliminare i farmaci non utili e ridurre al minimo le prestazioni mediche.

Take Home Message

L'astenia è un sintomo con geni multi-fattoriale.

È uno dei principali condizionanti della qualità di vita del bambino e dell'intero nucleo familiare.

In assenza di cause organiche correggibili è importante il counseling psicologico.

✉ irene.avagnina@aopd.veneto.it

1. Heath JA, Clarke NE, Donath SM, et al. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer: an Australian perspective. *Med J Aust* 2010 Jan 18;192(2):71-5.
2. Theunissen JMJ, Hoogerbrugge PM, van Achterberg T, et al. Symptoms in the palliative phase of children with cancer. *Pediatr Blood Cancer* 2007 Aug;49(2):160-5.
3. Del Fabbro E, Dalal S, Bruera E. Symptom control in palliative care. Part II: cachexia/anorexia and fatigue. *J Palliat Med* 2006 Apr;9(2):409-21.
4. Cella E, Peterman A, Passik S, et al. Progress toward guidelines for the management of fatigue. *Oncology (Williston Park)* 1998 Nov;12(11A):369-77.
5. Hockenberry MJ, Hinds PS, Barrera P, et al. Three instruments to assess fatigue in children with cancer: the child, parent and staff perspectives. *J Pain Symptom Manage* 2003 Apr;25(4):319-28.
6. Hauer J. *Pediatric Palliative Care*. UpToDate, 2020.
7. Varni JW, Tasha M, Burwinkle MA, et al. The PedsQL™ in Pediatric Cancer Reliability and Validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales, Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module. *Cancer* 2002;94(7):2090-106.
8. Catania G, Bell C, Ottonelli S, et al. Cancer-related fatigue in Italian cancer patients: validation of the Italian version of the Brief Fatigue Inventory (BFI). *Support Care Cancer* 2013 Feb;21(2):413-9.
9. Yennurajalingam S, Frisbee-Hume S, Palmer JL, et al. Reduction of cancer-related fatigue with dexamethasone: a double-blind, randomized, placebo-controlled trial in patients with advanced cancer. *J Clin Oncol*. 2013 Sep 1;31(25):3076-82.



Wheezing in età prescolare: cortisone una volta o per tre giorni?

La fisiopatologia del wheezing in età prescolare è (a differenza che nel bambino più grande) multifattoriale e, nonostante l'evidenza incerta, la British Thoracic Society consiglia l'uso del prednisolone per 3 giorni nel wheezing moderato o grave [1]. Un trial di equivalenza multicentrico neozelandese ha voluto verificare questa indicazione con un disegno randomizzato in doppio cieco controllato con placebo [2]. A 477 bambini in età prescolare con wheezing è stato somministrato prednisolone (2 mg/kg) o placebo per 3 giorni. Il risultato del Preschool Respiratory Assessment Measure score a 24 ore è risultato paragonabile nei due gruppi, mentre un significativo vantaggio sembra esserci a 4 ore dopo la prima dose di prednisolone. Il trattamento con prednisolone appare anche vantaggioso in termini di ridotta ospedalizzazione e di minore necessità di ulteriore incremento di terapia. I tempi di ritorno alle normali attività o il rischio di ricadute sono paragonabili nei due gruppi. In sintesi, l'ipotesi degli autori è che una singola dose di prednisolone somministrato in pronto soccorso realizzi la gran parte del vantaggio ottenibile e che proseguirlo per i successivi tre giorni non aggiunga nessun ulteriore beneficio.

1. British Thoracic Society and Scottish Intercollegiate Guidelines Network. British guideline on the management of asthma. Sign 153, 2016.
2. Wallace A, Sinclair O, Shepherd M, et al. Impact of oral corticosteroids on respiratory outcomes in acute preschool wheeze: a randomised clinical trial. *Arch Dis Child* 2021 Apr;106(4):339-44.

Care e follow up: ospedale e università



Erica Neri*, Francesca Agostini*, Michela Poggiali**, Marcello Stella**, Augusto Biasini**, Fiorella Monti*

* Dipartimento di Psicologia, Università di Bologna; **TIN-TIP, Ospedale Bufalini, Cesena

La collaborazione tra Terapia Intensiva Neonatale, Ospedale Bufalini di Cesena e Laboratorio di Psicodinamica dello Sviluppo del Dipartimento di Psicologia di Bologna, sede di Cesena, ha portato a una riflessione condivisa della *care* e a una procedura di follow up multidisciplinare, neuroevolutivo e psicoevolutivo, dei nati pretermine sotto i 1500 g, dai 3 ai 24 mesi di età corretta. Le ricerche, pubblicate su riviste internazionali, hanno portato alla formulazione di nuove ipotesi di indagine e alla riflessione clinica.

The collaboration between Bufalini Hospital's NICU (Neonatal Intensive Care Unit), Cesena, and the Developmental Psychodynamics Laboratory of Bologna's Psychology Department, Cesena branch, has led to a shared reflection regarding both the Care of preterm births under 1500 grams, from 3 to 24 months of corrected age, and of a multidisciplinary neuro and psychodevelopmental follow up procedure. The studies, published in international journals, have led to the formulation of new research hypotheses and clinical reflection.

La "care" del bambino prematuro: l'esperienza della TIN dell'Ospedale Bufalini di Cesena

La *care*, percorso individualizzato e costituito da fasi programmate, coinvolge una molteplicità di caregiver, neonatologi, infermieri, fisioterapisti, genitori, nonché neuropsichiatri e psicologi infantili, impegnati nel mettere in atto interventi volti a favorire la massima realizzazione del potenziale di sviluppo infantile. Sono necessari, quindi, "atti preventivi di carattere ambientale" [1], sia diretti, sul bambino in incubatrice e in culla termica, sia indiretti, sui genitori e sul personale. Se il neonato subisce una continua esposizione traumatica, se il genitore è sottoposto a una violenza patogena legata al trauma, il personale infermieristico e medico vive, a sua volta, una traumatizzazione vicaria. La *care* del prematuro, perciò, si pone l'obiettivo di limitare gli "insulti" ambientali e, allo stesso tempo, facilitare attività di co-accudimento.

Ai genitori vengono fornite occasioni per entrare in contatto con il piccolo, sentirlo con le proprie mani, toccarlo senza timore di danneggiarlo, con l'obiettivo di rinforzare la consapevolezza di quanto il contenimento cutaneo rappresenti sia un'esperienza tattile stabilizzante per il piccolo sia un recupero del senso della maternità interrotto. Una volta che il neonato ha raggiunto maggiore stabilità, il contatto prosegue al di fuori dell'incubatrice, attraverso la marsupioterapia, tecnica associata a miglioramenti dello stato affettivo genito-

riale e della qualità delle interazioni precoci genitore-bambino. Va sottolineato come accanto a stressors legati all'esposizione a rumori di fondo, a voci a volte concitate, ad allarmi dei monitor, ci siano suoni fonte di benessere: le componenti prosodiche della voce materna e paterna, cioè la parte ritmica e melodica, sono forme di contatto emozionale, che fanno da ponte tra la vita prenatale e quella neonatale. È spesso, tuttavia, difficile per il genitore "trovare le parole" da dire a un bambino così piccolo e fragile. È importante, invece, che il genitore si senta sostenuto nel parlare, cantare, leggere al proprio bambino, perché la "conversazione" tra genitore e neonato dà l'avvio sia alle prime relazioni sia alla conversazione tra i sistemi limbici, divenendo una comunicazione emotiva che impronta le connessioni dell'emisfero destro neonatale in via di sviluppo [2].

In reparto viene suggerita ai genitori un'attività, da loro ritenuta inusuale, quale la lettura di un libro illustrato, scritto nella lingua madre dei genitori, la cui prima pagina è personalizzata con l'impronta del piedino o della mano del neonato e con il suo nome. Nei primi giorni di vita, la lettura, con un tono possibilmente caldo ed enfaticizzato, è effettuata o vicino all'incubatrice, con il portello prima chiuso poi aperto, o durante la marsupioterapia o, infine, vicino alla culla termica. Al momento delle dimissioni, la famiglia porta a casa il libretto e viene incoraggiata a continuare la lettura "insieme". Da una parte si sottolinea così l'importanza della

presenza genitoriale a fronte di sentimenti di impotenza con un neonato che sembra poco responsivo, dall'altra si permette a una voce narrante, già "conosciuta" nella vita fetale, di avvolgere in un envelope sonoro il soma-psiche neonatale. L'ambiente della TIN si pone così l'obiettivo di contenere i genitori sin dai primi momenti di vita e in modo continuativo (accesso 24 ore su 24), partendo dal dato scientifico della loro presenza come importante promotore dello sviluppo del neonato, presenza, tuttavia, che deve necessariamente essere supportata a causa dello stress traumatico cumulativo. Gli interventi rivolti ai genitori devono quindi essere finalizzati ad accompagnarli nel percorso di elaborazione dei vissuti perturbanti legati alla nascita pretermine; a sostenerli rispetto alla gestione ed elaborazione di angosce circa la sopravvivenza e la salute del neonato; ad aiutarli ad avvicinare il loro bambino con uno sguardo improntato alla speranza, sostenendo così la co-costruzione della relazione.

"Se il contenimento interno è perso, deve subentrare un contenimento esterno perché il trauma sia alleviato. Il contenimento è essenziale, sia per i genitori, sia per lo staff medico/infermieristico" [3].

Dalle dimissioni al follow up

Anche se la sintomatologia ansiosa-depressiva genitoriale, legata al trauma della nascita pretermine, tende complessivamente a decrescere nel periodo post ospedalizzazione, il momento delle dimissioni può costituire un'importante fonte di ansia ed essere vissuto con difficoltà, in quanto le madri si trovano a prendersi cura di un bambino piccolo e fragile, spesso con la necessità di tecnologie mediche e senza l'aiuto dello staff ospedaliero. Il follow up, garantendo alla famiglia la continuità delle cure e degli interventi necessari, si configura, pertanto, come un accompagnamento alla crescita del neonato, attraverso la valutazione delle funzioni neurologiche e delle competenze cognitive-relazionali del bambino. La famiglia va "accompagnata". Il genitore "prematuro" adotta spesso comportamenti di iperprotettività,

di distacco emotivo, di iperstimolazione del bambino: queste dinamiche relazionali, modulano dissintonie e disregolazioni interattive, disfunzionali al benessere del bambino e della famiglia. Il follow up costituisce un "sostegno" e un "tramite" tra famiglie, medici ospedalieri, pediatra di base e, in caso di necessità, servizi di psicologia e neuropsichiatria territoriali. Parte integrante del percorso di follow up è la famiglia, che deve sentirsi sostenuta nella crescita del suo bambino, aiutata nel riconoscere i suoi bisogni speciali, le sue competenze e la necessità di esprimere le sue preoccupazioni, riacquistando sentimenti di efficacia e di speranza.

Ospedale e Università

Il follow up, rivolto alle famiglie di bambini nati prematuri con peso inferiore ai 1500 g, prevede, in "punti salienti" dello sviluppo (3, 6, 9, 12, 18 e 24 mesi), una valutazione sia neuroevolutiva presso la TIN dell'Ospedale Bufalini di Cesena, sia psicoevolutiva presso il Laboratorio di Psicodinamica dello Sviluppo "Anna Martini", del Dipartimento di Psicologia di Bologna, sede di Cesena. La collaborazione, avviata nel 2009, ha consentito, al dicembre 2019, la valutazione di 377 bambini, per un totale di 1986 incontri di valutazione.

All'avvicinarsi delle dimissioni, la ricercatrice universitaria, che si occupa del follow up, incontra in ospedale le famiglie, illustrando le modalità e le finalità del percorso, che inizierà a tre mesi di età corretta del neonato, per dare ai genitori il tempo sufficiente per stabilizzare il rapporto con il proprio bambino. Il follow up neuroevolutivo, condotto da un'équipe composta da neonatologo e fisioterapista presso gli ambulatori di Neonatologia del day hospital pediatrico, indaga il livello di benessere generale nel periodo post dimissione: valutazione auxologica, fisioterapia, esperienze specifiche quali l'allattamento, lo svezzamento, con particolare attenzione al "pasto sociale", competenze comunicative fino alla comparsa del linguaggio, messa in pratica di attività stimolanti per la crescita del bambino, quali la lettura, la musica e la proposta di giochi idonei all'età.

Durante il follow up psicoevolutivo, svolto presso il laboratorio universitario, le famiglie sono accolte dalla ricercatrice che le ha incontrate in reparto, favorendo così la continuità della *care*. Al primo incontro sono spiegati gli obiettivi del percorso di follow up e viene chiesto ai genitori il consenso a partecipare e alla videoregistrazione dell'incontro, facendo quindi firmare un consenso informato. Durante ogni incontro di valutazione, al fine di avere il quadro completo delle potenzialità e dei

fattori di rischio sono monitorate tre aree: sviluppo del bambino, qualità dell'interazione genitore-bambino e stato affettivo del genitore.

Il livello di sviluppo motorio e cognitivo del bambino è valutato mediante la somministrazione delle Griffiths Mental Development Scales [4], che misurano aspetti dello sviluppo psicomotorio e relazionale nei bambini, dalla nascita ai due anni, permettendo diagnosi sufficientemente rapide per l'individuazione sia di un ritardo globale sia di problemi specifici per singole aree. Durante la visita, il genitore è coinvolto nella valutazione: sono chieste informazioni sul comportamento del bambino a casa e si cerca di comprendere la percezione parentale del piccolo. Nel corso degli incontri la qualità dell'interazione precoce genitore-bambino è osservata sulla base di una breve sequenza di gioco libero genitore-bambino videoregistrata e successivamente valutata clinicamente, in base ai costrutti dell'infant research e della teoria dell'attaccamento. Il confronto con la famiglia è inoltre fondamentale al fine di indagare lo stato affettivo genitoriale, allo scopo di far emergere e condividere particolari fragilità o vulnerabilità, connesse al trauma della nascita pretermine e non ancora risolte, per le quali possono essere proposti incontri ad hoc di approfondimento o invii ai servizi territoriali.

Risultati di ricerca

- Uno studio [5] ha comparato genitori di prematuri (n=78) e di full-term, FT, (n=73) rispetto ai livelli di stress, misurati con il Parenting Stress Index-Short Form-PSI-SF. I risultati evidenziano livelli di stress significativamente maggiori nella scala Parental Distress (percezione delle proprie competenze genitoriali come inadeguate) nei genitori di prematuri; al contrario, i punteggi alla scala Difficult Child (caratteristiche del bambino che lo rendono difficile da gestire) sono significativamente inferiori. L'analisi della regressione, inoltre, indica come i livelli di stress genitoriale siano predetti dalla percezione del temperamento del bambino, misurato con i questionari italiani del temperamento-QUIT, e non dal reale livello di sviluppo del bambino. I risultati offrono spunti di riflessione clinica, sottolineando come il lavoro con il genitore, sui suoi vissuti e attribuzioni, sia fondamentale.
- Un altro lavoro [6] ha confrontato la qualità delle interazioni precoci madre-bambino, valutate con le Global Rating Scales-GRS, in relazione a severità della nascita prematura e sinto-

matologia depressiva materna, indagata con l'Edinburgh Postnatal Depression Scale-EPDS. Il campione, 69 prematuri (29 ELBW, 40 VLBW) e 80 FT, e rispettive madri, è stato valutato a 3 mesi di età del bambino. Nonostante i risultati evidenzino pattern interattivi sensibili ed elevato coinvolgimento delle madri dei prematuri, nel confronto con quelle dei nati a termine, le madri ELBW appaiono significativamente più depresse e maggiormente intrusive durante l'interazione con i loro bambini. I risultati suggeriscono che in queste madri la depressione si associ maggiormente a comportamenti di allerta, attivazione e ostilità, piuttosto che di ritiro, per cui occorre una particolare attenzione clinica verso le diadi madri-ELBW.

- Successivamente, uno studio [7] ha preso in considerazione, oltre allo stato depressivo materno, quello ansioso. Sono stati coinvolti 70 prematuri (32 ELBW, 45 VLBW) e 120 FT e rispettive madri. Alla metodologia dello studio precedente, è stata aggiunta la valutazione dello stato ansioso materno attraverso il Penn State Worry Questionnaire-PSWQ. I risultati mostrano livelli significativamente maggiori di sintomatologia depressiva e ansiosa nelle madri di ELBW, nel confronto con quelle degli altri due gruppi. Per quanto riguarda i pattern interattivi (GRS), la sintomatologia ansiosa materna è associata, solo nel caso delle madri dei prematuri, a minore sensibilità e affettività durante l'interazione. Come emerso nello studio precedente, i risultati indicano una sorta di "rigidità difensiva" nel caso delle madri di prematuri, modalità che le porta a rimanere focalizzate sul bambino in modo non sintonizzato.
- In diadi di bambini (16 ELBW, 24 ELBW e 25 FT) osservati longitudinalmente dai 18 ai 20 mesi [8] sono stati confrontati i pattern di gioco, valutati con le scale Emotional Availability Scales-EAS. I risultati indicano, solo nel caso delle diadi VLBW, un miglioramento significativo dei pattern sia materni sia infantili; nel caso di quelle ELBW i valori tendono a rimanere bassi, mentre nelle diadi FT i valori appaiono elevati in tutte le fasi di osservazione. I tre gruppi, quindi, presentano traiettorie differenti: l'adattamento genitore bambino sembra già acquisito a 18 mesi nel caso dei nati a termine, mentre si co-costruisce nel periodo osservato nel caso dei VLBW e non è ancora raggiunto nel caso degli ELBW.

- Altro interesse di ricerca è stata la valutazione della qualità delle interazioni genitore-bambino [9], considerando l'influenza della severità della nascita prematura e della sensibilità materna, misurata con il CARE Index (Crittenden, 1997-2007), sui livelli di sviluppo a 9 mesi di età corretta del bambino (GMDS, Griffith, 1996), coinvolgendo 30 ELBW, 38 VLBW, 66 FT e rispettive madri. I risultati sottolineano come, nonostante i bambini di tutti e tre i gruppi presentino livelli di sviluppo comparabili, nel caso dei bambini prematuri più gravi (ELBW) la bassa sensibilità materna durante l'interazione costituisca un fattore di rischio cumulativo, associandosi a quozienti di sviluppo significativamente inferiori.
- Un ulteriore studio [10] ha comparato, tramite il CARE Index, i pattern interattivi di 92 bambini prematuri, a 3 mesi di età corretta, in relazione a madri (n=54) e padri (n=38). Nelle diadi sono emersi adeguati livelli di sensibilità; tuttavia i risultati indicano che, nei casi di interazione non sensibile, le madri tendono a presentare modalità intrusive e controllanti, mentre i padri adottano pattern ritirati e non responsivi. Tale risultato è confermato dai pattern infantili, i quali evidenziano maggiori livelli di passività solo durante l'interazione con i padri. I risultati forniscono spunti di riflessione per l'approccio clinico, in quanto sono in contrasto con la letteratura sui nati a termine, dove l'interazione è caratterizzata da livelli di attivazione maggiori con i padri, e da maggiore sintonizzazione con le madri.
- Gli ultimi due studi pubblicati [11,12] hanno preso in considerazione, il primo lo sviluppo dei pretermine durante il primo anno di vita, il secondo la reciproca influenza della sintomatologia depressiva in madri e padri. È stato comparato lo sviluppo (GMDS-R) a 3, 9 e 12 mesi in 25 ELBW, 41 VLBW, 81 FT, in relazione all'ansia generalizzata materna indagata con il Penn State Worry Questionnaire (PSWQ). Gli ELBW a 3 mesi, gli VLBW a 12 mesi mostrano livelli più bassi di performance rispetto ai FT. Un'interazione significativa tra severità del peso alla nascita

e l'ansia materna emerge rispetto ai livelli di udito, linguaggio e locomotorio, evidenziando così differenze nelle traiettorie di sviluppo. Nel secondo lavoro il campione riguarda 177 madri e 177 padri (38 coppie con ELBW, 56 con VLBW, 83 con FT) valutate con EPDS a 3, 9, 12 mesi post partum. I sintomi depressivi materni a 3 mesi sono correlati positivamente a quelli a 9 e 12 mesi in tutti e tre i gruppi, mentre quelli paterni correlano positivamente con quelli a 9 mesi per il gruppo ELBW, a 12 mesi per VLBW, a 9 e 12 mesi per FT. A livello clinico, nei due lavori, si evidenzia l'importanza dello studio sia delle traiettorie di sviluppo nei bambini sia di quelle legate alla sintomatologia depressiva nelle madri e nei padri, per l'influenza sul benessere della famiglia.

Nascere prima: corpo-mente, medicina-psicologia

Come evidenziato dall'infant research, e dalla psicoanalisi dello sviluppo, la matrice intersoggettiva costituisce "la materia da cui prende forma la mente" attraverso la sintonizzazione affettiva, basata sulla "corrispondenza e sulla compartecipazione delle forme dinamiche vitali" [1]. La nascita pretermine, purtroppo, quale "early relational trauma", porta a dissintonie adulto-bambino e alla conseguente disregolazione affettiva e interattiva. A livello neurobiologico questa mancata sintonizzazione comporta hypo-arousal o hyper-arousal, con attivazione di sistemi difensivi psicobiologici disfunzionali. D'altra parte, gli eventi interpersonali perinatali, come ampiamente dimostrato dalle neuroscienze affettive, cablano la connettività delle strutture nel sistema nervoso centrale in via di sviluppo, per cui la condivisione e la circolarità di pensieri tra genitori, pediatri, psicologi, favoriscono, nella situazione traumatica della prematurità, interventi precoci che possono "modificare tempestivamente una iniziale disorganizzazione dei circuiti del sistema orbito frontale, agendo sul trofismo cellulare attraverso il ripristino di comunicazioni emotivo-affettive soddisfacenti" [1]. È quindi necessario offrire una visione complessiva del bambino pretermine, con

le sue risorse e i suoi limiti, favorendo la funzione riflessiva genitoriale attraverso una riformulazione delle rappresentazioni negative e distorte di sé come genitore e del proprio bambino, il quale ha bisogno di una "storia" sia medica sia relazionale.

✉ fiorella.monti@unibo.it

1. Negri R. Il neonato in terapia intensiva. Raffaello Cortina Editore, 2012.
2. Schore AN. La regolazione degli affetti e la riparazione del sé. Astrolabio Ubaldini, 2008.
3. Tracey N. Parents of premature infants: their emotional world. Whurr, 2000.
4. Neri E. Le GMDS 0-2: una rassegna e uno studio italiano. Hogrefe, 2016.
5. Monti F, Neri E, Trombini E, et al. Prematurity: parental stress, temperament and child development. *European Journal of Child development, Education and Psychopathology* 2013;1:139-53.
6. Agostini F, Neri E, Dellabartola S, et al. Early interactive behaviours in preterm infants and their mothers: influences of maternal depressive symptomatology and neonatal birth weight. *Infant Behav Dev* 2014 Feb;37(1):86-93.
7. Neri E, Agostini F, Salvatori P, et al. Mother-preterm infant interactions at 3 months of corrected age: influence of maternal depression, anxiety and neonatal birth weight. *Front Psychol* 2015 Sep 1;6:1234.
8. Salvatori P, Neri E, Chirico I, et al. Mother-Toddler Play Interaction in Extremely, Very Low Birth Weight, and Full-Term Children: A Longitudinal Study. *Front Psychol*. 2016 Sep 30;7:1511.
9. Neri E, Agostini F, Baldoni F, et al. Preterm infant development, maternal distress and sensitivity: The influence of severity of birth weight. *Early Hum Dev* Mar-Apr 2017;106-107:19-24.
10. Neri E, Agostini F, Perricone G, et al. Mother- and father-infant interactions at 3 months of corrected age: The effect of severity of preterm birth. *Infant Behav Dev* 2017 Nov;49:97-103.
11. Neri E, Genova F, Monti F, et al. Developmental Dimensions in Preterm Infants During the 1st Year of Life: The Influence of Severity of Prematurity and Maternal Generalized Anxiety. *Front Psychol* 2020 Mar 27;11:455.
12. Neri E, Giovagnoli S, Genova F, et al. Reciprocal Influence of Depressive Symptoms Between Mothers and Fathers During the First Postpartum Year: A Comparison Among Full-Term, Very Low, and Extremely Low Birth Weight Infants. *Front Psychiatry*. 2020 Dec 8;11:578264
13. Stern DN. Le forme vitali. Raffaello Cortina Editore, 2010.

Affrontare l'emergenza tra paura, trauma, regressione



Leonardo Speri

Psicologo, psicoterapeuta, psicosocioanalista, presidente di ARIELE Psicoterapia

Parte II: prove di resilienza

Diverse attitudini, diverse suscettibilità

Cercare di rispondere alla domanda centrale sul perché gruppi e istituzioni in alcuni casi abbandonino le buone pratiche e in altri no, apre a una riflessione sulla differenza tra regressione e resilienza.

Ma se regressione e resilienza non sono solo proprietà del singolo, bensì dimensioni che assieme alle emozioni transitano tra individuo, gruppo e istituzione, dobbiamo tenere a mente il presupposto che le istituzioni, e i gruppi che le compongono, vanno considerati come organismi viventi e capaci di emozioni gruppalì e quindi istituzionali (Box 4).

Per rimanere all'esempio delle TIN, la spinta progettuale e le resistenze rispetto all'apertura ai genitori rappresentano poli opposti in tensione tra loro. È molto frequente che la tensione interna ai singoli e al gruppo, le "emozioni istituzionali", anziché trovare sbocco nell'assunzione della fatica emotiva del cambiamento, induca la ricerca di "aggiustamenti" che non hanno più a che fare con l'applicazione delle evidenze e altri fattori razionali, ma rappresentano il tentativo di placare la tensione stessa: il gruppo fa "come se" si dedicatesse al lavoro prefissato, mentre, in realtà, si dedica ad attività di salvaguardia rispetto alle sofferenze e alle diverse emozioni istituzionali, come l'ambivalenza o i vissuti di colpa (Box 5).

Per togliere di mezzo le ansie, i vari professionisti dell'équipe abbandonano una modalità relazionale articolata e complessa, come è quella tra persone, e riducono semplicisticamente le interazioni a quelle tra ruolo e ruolo, come si osserva quando alla ricerca di una soluzione comune si contrappongono, tipicamente, quei "non tocca a me" o viceversa "è una mia esclusiva" che spesso paralizzano l'evoluzione dei servizi. Ma quando la scissione tra agire, pensare e sentire è massima, la conseguenza è la de-umanizzazione delle relazioni. È una configurazione relazionale interna all'équipe in cui sono anche stati rilevati esiti evidenti sugli outcome di salute, come messo in luce anche da una recente ricerca di Fanelli e altri [2].

Cosa fa la differenza

Propongo che, al netto di tutte le giustificazioni che vengono in genere addotte, le ragioni delle differenti inclinazioni verso l'inclusione dei genitori da parte dei vari gruppi di lavoro, siano da ricercare nella loro coesione interna, nel loro orientamento al compito, inteso come scopo ultimo, e nella loro conseguente peculiare capacità di risposta emotiva alle sfide poste.

Questo dipende molto anche dagli stili di leadership, che orchestrano e influenzano il "tono" dei rapporti tra tutti gli attori, dalla qualità del percorso formativo e soprattutto del processo trasformativo che ha condotto un'équipe all'adesione a nuovi e più adeguati standard di gestione. I nuovi standard assimilati, che sappiamo più appropriati e coerenti in termini di efficienza ed efficacia, nel momento in cui vogliono garantire un ruolo attivo al genitore nella *care*, implicano azioni molto più coinvolgenti sul piano personale ed emotivo, come sono l'ascolto autentico della persona, che sta alla base del counselling, dell'approccio della medicina narrativa, di un approccio alle cure personalizzato e "più umano" (sulla cosiddetta umanizzazione mi soffermerò più avanti).

È completamente diverso se siamo davanti a un'adesione posticcia e "formale" a nuovi "standard" piuttosto che a un ripensamento, magari travagliato, delle pratiche tradizionali e delle modalità relazionali più croniche, che ha permesso l'interiorizzazione del senso di una procedura, di un fare – o all'occorrenza anche di un non-fare – più difficile. In altre parole si tratta di quanto si è stati in grado di incardinare il sapere e il saper fare su un saper essere, capace di rendere le competenze *embodied*, "incorporate", come non solo oggi si raccomanda.

Resilienza vs regressione

A parità delle difficoltà che comporta l'accesso dei genitori, per esempio, è completamente diverso il significato del messaggio "mi dispiace signora, non possiamo più farvi entrare, ma stia tranquilla, ci pensiamo noi" dal cercare di garantire, nei fatti, una continuità di presenza anche nelle situazioni meno favorevoli, guadagnare

ogni spazio possibile perché "il suo piccolo e anche noi abbiamo bisogno di lei". Penso che tutti ci rendiamo conto della fondamentale diversità tra le due risposte, raccolte in due TIN diverse.

La prima risposta può essere considerata regressiva, perché intesa proprio come il ritorno a uno stadio precedente dello sviluppo organizzativo, a una fase sentita più sicura, a una configurazione più protettiva relativamente al contagio per il piccolo e per se stessi, rispetto anche a un altro contagio, non solo virale, ma, come vedremo, psichico ed emotivo.

La seconda risposta ha a che fare con la ricerca, faticosa, di soluzioni capaci di contenere l'irrinunciabile apporto di salute rappresentato dalla presenza dei genitori e l'altrettanto ineludibile necessità di protezione dei propri pazienti e di se stessi, fondamentale in ogni emergenza e non solo, perché quest'ultima non sopprime la tensione verso l'azione più appropriata, cioè l'apertura ai genitori. Questa flessibilità è caratteristica della resilienza, non della regressione.

Complessità vs semplificazione

La prima risposta è nell'ordine della semplificazione; triste semplificazione, perché con l'esclusione dei genitori ignora e sperpera un patrimonio di risorse irrinunciabile, oltre a renderli e farli sentire inutili (quello che definiamo *dis-empowerment*). La frase "le tolgo il pensiero", finisce per avere in questi casi una valenza tutt'altro che metaforica, in particolare dopo che il pensiero, come abbiamo visto, è già stato attaccato duramente dall'esperienza traumatica.

La seconda è più difficile, perché è nell'ordine della complessità, della consapevolezza e della valutazione dei rischi e dei benefici della presenza e, nel momento in cui viene a essere in qualche modo ridimensionato l'ingresso, è capace di attivare un accudimento del patrimonio affettivo/terapeutico rappresentato dai genitori.

In questo secondo caso l'incontro frequente degli operatori con i genitori, singolarmente, in gruppo (risorsa enorme), la spremitura del latte, e ogni altra forma di coinvolgimento, forniscono un aiuto concreto

e restituiscono almeno in parte un ruolo attivo.

Ambivalenze

Per comprendere meglio come i diversi gruppi di lavoro vivano queste situazioni può venire utile una constatazione “clinica”, rispetto al tema della presenza dei genitori: ci sono operatori che in modo più o meno frequente ed esplicito esprimono un sollievo e la sensazione di lavorare meglio in loro assenza.

Questi professionisti sono portavoce di una delle parti della dimensione ambivalente che probabilmente abita in tutti: da un lato c'è la fatica del confronto coi genitori, che in alcuni diventa prevalente, dall'altro c'è invece il sincero desiderio di averli alleati, che non esclude la scomodità del confronto, ma trae forza dalla consapevolezza che i genitori rappresentano un'opportunità fondamentale ai fini della cura.

Quando una delle due posizioni prende il sopravvento, produce massa critica, pervade l'intero gruppo di lavoro e ne determina le scelte, in una direzione o nell'altra. Oppure, come ogni tanto possiamo vedere, viene messa in scena la dialettica in corso, con la differenza di comportamento dei diversi turni di servizio o da singoli operatori.

Questa oscillazione, che è dentro a ciascuno di noi come singoli, nella nostra controversia interiore, si materializza nel gruppo di lavoro, e a ben vedere anche a un livello più alto.

Pensiamo a un esempio di come in questa dialettica sia prevalsa la voce inclusiva: la costruzione della alleanza tra società scientifica e organizzazioni dei genitori. Nel segno di un riconoscimento reciproco è stato avviato da tempo un percorso di collaborazione istituzionale tra neonatologi e genitori (tra SIN e la rete delle associazioni riunite in Vivere Onlus) [3], su obiettivi comuni come le raccomandazioni per “La promozione dell'allattamento materno nelle TIN e accesso dei genitori in reparto” o la redazione del “Manifesto dei diritti del bambino nato prematuro”, riuscendo a ottenere ascolto ed essere incisivi a livello ministeriale e oggi uniti a tanti altri alleati nella campagna “Zero Separation” [4]. Una collaborazione analoga è auspicabile anche a livello periferico, nelle singole TIN, dove i genitori “senior” con le loro associazioni, dovrebbe esseri inclusi nella discussione su come attuare al meglio le raccomandazioni e applicare localmente le buone pratiche.

Lontano dagli occhi...

Tuttavia credo sia altrettanto importante e utile non eludere l'altra polarità, e stu-

BOX 4. Emozioni e benessere istituzionale

È uno degli obiettivi della psicosocioanalisi studiare come le emozioni individuali riverberino e si trasformino nel singolo, nella coppia, nella famiglia, nei gruppi, nelle istituzioni, nelle comunità più o meno estese (la polis). L'individuo è la particella elementare, la cellula; il gruppo di lavoro è un organo che assieme ad altri compone il corpo istituzionale: il suo benessere e quello del suo contesto istituzionale si influenzano reciprocamente. Coerentemente con l'epistemologia della complessità: “Un'istituzione non è un oggetto inanimato ma un sistema vivente dotato di una sua organizzazione. È noto che alcune istituzioni rispetto ad altre godono di una maggiore salute, di un livello di maggior benessere organizzativo con vistosi esiti proprio sulla capacità di perseguire obiettivi sfidanti. Si sa anche che questo esito non è casuale, ma frutto di un adeguato e costante processo trasformativo nel quale c'è ascolto e attenzione, coinvolgimento e investimento sul valore delle emozioni, ossia sulla qualità delle relazioni professionali in essere. Un'istituzione in salute è un soggetto collettivo articolato e complesso che persegue obiettivi comuni, vive il suo tempo, si trasforma, apprende” (esergo del manuale di *GenitoriPiù*, da vari scritti psicosocioanalitici di Ermete Ronchi).

BOX 5. Il lavoro del gruppo, tra obiettivo e sopravvivenza

L'équipe di una TIN è anche un contenitore dove le indicazioni scientifiche da un lato e le emozioni istituzionali dall'altro si incontrano nella quotidianità del rapporto con i propri assistiti con i quali danno vita a un unico sistema di influenze reciproche: l'“assetto psichico” del gruppo di lavoro ha un ruolo determinante nel configurare le modalità relazionali dei singoli operatori nell'incontro con i genitori e la qualità delle relazioni. Quando è all'opera, un gruppo persegue, insieme al fine per cui è nato, suo compito ultimo, anche l'obiettivo della propria sopravvivenza. In certe condizioni il gruppo può sacrificare alla propria sopravvivenza emotiva il perseguimento “onesto” del compito, mistificando come necessarie azioni che invece sono tese a salvaguardare equilibri interni. Si tratta il più delle volte di meccanismi di difesa inconsci, contro le ansie mobilitate dal compito stesso. Spesso il conflitto tra progettualità e resistenza al cambiamento non viene risolto a favore della crescita ma dà origine a soluzioni spurie, falsate, realizzando quella che Pichon-Rivière chiama “l'impostura del compito”: il gruppo fa “come se” si dedicasse allo scopo per cui è costituito, mentre, in realtà, si dedica ai “compiti” – le mansioni – che, pur formalmente ineccepibili, gli permettono di “ingannare il tempo” e soprattutto mettersi al riparo dalle emozioni più spiacevoli [1].

diare le ragioni del sentimento di sollievo nel momento in cui non ci si trova più costretti a confrontarsi con i genitori. È fondamentale prima di tutto uscire da un atteggiamento giudicante se vogliamo comprendere e gestire positivamente le dinamiche che ne stanno alla base: quel sollievo è un'emozione che ha la sua dignità, porta un sapere e va ascoltata. Se la ignoriamo presenterà prima o poi il conto.

Ascoltandola il primo pensiero corre al trauma secondario (trauma vicario). L'empatia con chi è traumatizzato ha un elevato costo emotivo, e chi si occupa di traumatizzati è esposto a un contagio psichico tanto più importante, quanto più si identifica con l'altro. Questo meccanismo è fortemente influenzato dalla nostra struttura biologica, come viene dimostrato dagli studi di neurofisiologia (ricordiamo i neuroni specchio), dalle sovrastrutture culturali che l'hanno più o meno valorizzata o messa sotto controllo, da potenti condizionamenti ambientali, in particolare di gruppo e di massa, su cui, purtroppo, abbiamo abbondanza di esempi negativi sconvolgenti.

De-umanizzazione

Gli esempi più studiati sono di solito quelli inerenti le guerre, soprattutto le più recenti, all'olocausto, in generale alle situazioni estreme, sia relative alle grandi stra-

gi terroristiche o alle catastrofi per mano dell'uomo o semplicemente naturali (con valenze emotive diverse): traumi collettivi in cui i singoli, le famiglie, intere comunità sono state esposte all'orrore. È attraverso un processo di de-umanizzazione della vittima che diventano possibili le tante efferatezze che la storia umana ha dovuto registrare.

Utilizzare esempi così forti e devastanti non significa nel modo più assoluto assimilare i comportamenti umani in ambito medico, e specificatamente nelle TIN, a quegli orrori. Purtroppo la storia ci offre tremendi esperimenti naturali, che sta a noi trasformare in occasioni di apprendimento, cercare di riconoscere quali dinamiche si ripetono anche in contesti molto diversi come qualità e portata.

Non esitiamo a definire disumani alcuni comportamenti, ma – per esempio – a cosa ci riferiamo quando parliamo di “umanizzazione delle cure”? La parola umanizzazione, che non piace a molti, e lo condivido, presuppone una qualche forma di disumanità da cui il mondo della cura è chiamato a riscattarsi. Il fastidio per la parola umanizzazione credo derivi proprio dall'avversione all'idea che le configurazioni relazionali di una certa modalità medica (non ancora del tutto) passata siano disumane: in realtà sono state e rimangono umane pur nel loro essere inadeguate, all'occasione anche

violente [5] e per noi, oggi, profondamente sbagliate, ma proprio perché umane sono passibili di analisi e di trasformazione. Sostiene Hinshelwood: “È una capacità sorprendente degli esseri umani quella di poter abbandonare la preoccupazione per gli altri come persone ed essere coinvolti in una dinamica collettiva a collaborare in un processo disumanizzante” [6].

Disattivare l'empatia

L'oggettivazione della persona in ospedale, sottraendole con il nome la storia e riducendola con il numero a una diagnosi, è stata, come credo sia ancora, una maniera organizzata di sottrarsi all'insopportabilità dello sguardo dell'altro sofferente. Ce lo insegnano gli studi pionieristici della scuola inglese, in particolare quello, storico di Isabel Menzies del 1959 che per prima coglie lo scopo latente dell'organizzazione del lavoro infermieristico di un ospedale in difficoltà: la spersonalizzazione del contatto per ridurre lo stress della relazione col paziente [7]. Come abbiamo visto a proposito della situazione traumatica, l'eccesso di esposizione emotiva porta a disconnetterci difensivamente dalla sua fonte, rimuovendo quindi nella relazione con l'altro i presupposti per qualsiasi relazione empatica.

Le difese, va ricordato, sono necessarie, indispensabili per sopravvivere psicologicamente. I meccanismi di difesa servono per mantenere l'integrità psichica, garantire la convivenza dei nostri diversi movimenti emotivi e organizzare in modo armonico il nostro mondo interno.

L'oggettivazione è, per esempio, una necessità nell'approccio chirurgico, che permette di sospendere l'influenza delle perturbazioni emotive a favore della massima concentrazione sull'organo e sull'azione. Ma fuori dalla sala operatoria, quando entriamo nella dimensione della *care*, la relazione e i suoi risvolti affettivi sono ineludibili. Le routine, l'organizzazione oraria, la concentrazione rivolta ai protocolli standardizzati e non alla singolarità delle persone fino alla de-umanizzazione, si ergono come difesa contro le ansie connesse alla relazione.

Lo sguardo del genitore

Ho raccolto il racconto di come giovani infermiere e infermieri di una TIN vivessero con timore la presenza dei genitori durante l'esecuzione di manovre difficili, dolorose, e in qualche caso inevitabilmente segnate dall'insuccesso e dalla necessità di ripeterle. Lo sguardo del genitore posto su di sé era vissuto come giudicante. Chiunque attraversi un apprendimento conosce lo stato d'animo iniziale di inadeguatezza e il timore del giudizio, a cui troppo spes-

so è assimilata la valutazione. Credo che in questo caso però, oltre alla paura del giudizio, anzi, nascosta da questa, abbiamo a che fare ancora con l'essere a tu per tu con la sofferenza e con l'intrusione delle emozioni in una procedura ad alto tasso tecnico. Si è già detto come il dolore del bambino pretermine non possa essere pienamente decifrabile a un'osservazione diretta: non così lo sguardo del genitore che di quel dolore diventa il portavoce, amplificato dal proprio dolore e dalla propria condizione d'impotenza.

Al di là di questo esempio, i genitori, in quanto espressione del trauma del bambino, del proprio e oggi anche alle prese con quello del Covid-19, sono diventati davvero scomodi, potenzialmente contagiosi fisicamente, ma di sicuro psicologicamente. Temo, ma in alcuni casi è probabile, che la chiusura imposta dalla pandemia abbia comportato un doppio sollievo: la minimizzazione dei rischi di contagio fisico e la minimizzazione del confronto con i genitori. Più crudamente il Covid-19 potrebbe aver fornito un alibi a chi non era poi così profondamente convinto del senso della presenza dei genitori.

Regole come espressione cristallizzata di stati emotivi

La difesa da queste forme di contagio impegna il singolo professionista, riverbera nel gruppo di lavoro, si struttura ai livelli superiori del sistema, come le direzioni sanitarie, che sono ingaggiate dalla necessità di dare norme rapide ma uniformanti, più semplificatorie che semplici, coerenti con le indicazioni degli organi centrali. Si mescolano obiettiva necessità e medicina difensiva, il che non sembra lasciare spazio a scelte più complesse, a fare le dovute differenze, volta per volta mirate a salvaguardare aspetti essenziali della cura, alla valutazione della specificità di un ambito come quello delle TIN, o del punto nascita, e ancor di meno alla valutazione caso per caso.

Viene “tolto il pensiero” anche agli operatori. Il carattere prescrittivo delle norme è un potente ansiolitico e permette di depositare “nelle pieghe dell'organizzazione”, l'insieme complesso e contraddittorio delle emozioni, risolvere l'ambiguità in cui ci si trova immersi.

Quando questo non succede, si assiste – sul lato opposto – a una rinuncia all'assunzione di responsabilità, talora a una latitanza decisionale, o alla produzione di norme ambigue che lasciano irrisolto il conflitto e riversano nella filiera il carico della responsabilità della risoluzione del problema.

La regola, soprattutto in regime di incertezza e di scarsa informazione, cerca di rispondere anzitutto a queste ansie. Credo

che possiamo ora capire meglio le parole “ha prevalso il timore” nelle équipes oppure “un diverso atteggiamento professionale” nelle società scientifiche e leggere il riverbero tra ciò che accade all'operatore in prima fila e quello che succede nel suo gruppo di lavoro e poi, in questo caso, nella sua comunità professionale. Quest'ultima, con la redazione delle linee guida si prende in carico un'importante responsabilità attraverso un'azione colma di significato emotivo.

Inversione di tendenza

Infatti, se da un lato assistiamo a un'amplificazione dell'ansia di livello in livello, assistiamo anche, per fortuna, a quella che un collega ha chiamato felicemente “la catena di s-montaggio dell'ansia”. Ognuno al suo livello, dall'Istituto Superiore di Sanità alle società scientifiche, da quelle direzioni che si sono messe in ascolto dei responsabili delle strutture e, a cascata, degli operatori in prima linea in ascolto dei genitori, in tanti hanno cercato di mantenere vivo uno spazio di pensiero e di non farsi catturare del tutto nel corto circuito “allarme/sovraeccitazione/paralisi o evacuazione nell'azione” al quale rischia di ridurre ogni esperienza traumatica.

Credo che questo spieghi perché in alcuni gruppi di lavoro la paura del contagio fisico e l'esposizione al contagio psichico siano state interpretate come problemi da superare e non ai quali arrendersi, nell'idea prioritaria di garantire al bambino prematuro la pienezza delle cure. Diversamente queste emozioni istituzionali non vengono elaborate e si sedimentano in regole difensive, attingendo al già pensato e già sperimentato, tornando al passato, intraprendendo un cammino regressivo.

Il gruppo restauratore di connessione

Per evitare la deriva regressiva, le emozioni connesse al trauma devono trovare uno spazio in cui essere elaborate e quindi tornare parlabili. Bisogna riprendersi la parola. Bisogna riprendersi il pensiero che ci è stato tolto dal trauma. Bisogna trovare il sostegno che ci permetta di rendere sopportabili le emozioni e di non uccidere l'empatia. Il gruppo *ben-disposto* è potenzialmente il luogo elettivo di questa elaborazione e di questo sostegno.

È anche il luogo dove le ansie legate alla paura possono essere metabolizzate: tutto diventa più sopportabile se non ci sentiamo soli, lo sanno i professionisti, lo sanno ancor di più i genitori. Mettere al mondo e accudire il neonato in solitudine, dove per esempio non è stata permessa la presenza dei padri, o addirittura essere totalmente separati, è stata e continua a essere una

delle esperienze più dolorose e sconfortanti di questi lunghi mesi.

Stare in un gruppo significa essere in connessione con gli altri: per sua stessa natura il gruppo si pone come antagonista della disconnessione sociale e della rottura dei legami provocata dal trauma. Stare insieme in un gruppo di lavoro esposto ai traumi e alla sofferenza più acuta o logorante è anche l'unico modo per poterle dare un senso e non venirne sopraffatti.

Quando si rompono i legami

La rottura dell'insieme dei legami tra individui, la cosiddetta "matrice gruppale", è uno degli elementi forti che caratterizzano le catastrofi, le guerre, e altri traumi collettivi.

Nel 1972 gli Stati Uniti sono stati molto scossi da un episodio, il disastro di Buffalo Creek in Virginia [8], un'inondazione di fango e detriti delle miniere, molto simile alla tragedia di Stava del 1985, o a quella del Vajont. I morti furono 125, lontani dagli oltre 2000 del Vajont e dai 268 di Stava. Le comunità colpite però furono ben 17, con 1100 feriti e 4000 senza tetto: la sindrome di Buffalo Creek fu studiata a lungo anche sui bambini. Lo riporto perché fu oggetto di numerosi studi anche di follow up e per dei ricordi personali legati alla scoperta dell'esistenza di una soggettività collettiva. C'è un'interessante conclusione di uno studio sociologico di alcuni anni dopo che mise in luce nella comunità "tensioni tra individualismo e dipendenza, autoaffermazione e rassegnazione, egocentrismo e orientamento di gruppo, la perdita di connessione, il disorientamento, declino della moralità, aumento della criminalità" [9]. Alla fine si scoprì "che l'inondazione aveva distrutto gli edifici e aveva devastato i legami comuni che tenevano uniti i loro abitanti". L'incapacità di queste comunità, a differenza di altre, di risollevarsi aveva le sue radici molto prima: le strutture culturali e dei legami sociali proprie delle comunità montane erano state abbandonate con l'arrivo dell'industria mineraria, e non erano state sostituite. Il crollo della diga spazzò via ciò che ne era rimasto. Una comunità, un gruppo sottoposto a uno stress può avere una diversa capacità di sopravvivenza in ragione di come era stato costruito in termini di legame sociale, cioè produzione di nessi sociali, senso di scambio e, nella polis, di cittadinanza e contrattualità, ingredienti del cosiddetto "capitale sociale" [10].

Comunità, istituzioni e gruppi alla prova del Covid-19

Gli interrogativi su quali siano gli effetti della pandemia da Covid-19 sui singo-

li e le famiglie, sui gruppi di lavoro e, a cascata, sulla nostra comunità, non troveranno risposte immediate se non tra qualche tempo.

Al di là della prima reazione comunitaria apparentemente coesa, con lo slogan "andrà tutto bene" (che ha rappresentato una reazione – molto umana – di anestetizzare in qualche modo l'ansia con una certa dose di negazione), abbiamo da subito assistito a circoscritti episodi di intolleranza, anche nei confronti dei sanitari, che ci hanno ricordato che le situazioni estreme non spingono solo alla solidarietà ma possono creare anche uno sconvolgimento del patto sociale e mettere a dura prova la tenuta istituzionale, come abbiamo visto di più nella seconda ondata.

Il carattere di queste reazioni collettive variamente distribuite è evidentemente di tipo regressivo e semplificatorio, di divisione tra amici e nemici, tra immuni e contagiosi, tra pro e contro (la mascherina, le misure, ecc.). Scissioni che sono una delle risposte osservate per effetto dei traumi prolungati, tese alla strutturazione di confini illusoriamente protettivi della propria individualità e della propria fragile identità, anche attraverso la negazione o la sottovalutazione del pericolo pandemico.

Ora, il gruppo di lavoro vive comunque in questo contesto sociale e ne è influenzato: così c'è il rischio che per una parte del gruppo, o delle TIN la spinta all'apertura venga presa, secondo questa logica polarizzante dei pro e dei contro, solo come una rischiosa avventura ideologica, e non per quello che è, cioè una ponderata valutazione del rapporto rischi-benefici.

Dove la matrice gruppale tiene, il sistema di relazioni interne e il clima di gruppo hanno fatto sì che il processo trasformativo sia stato interiorizzato e sia diventato cultura, ritrovando un'umanità professionale dolente ma reattiva; dove invece la matrice si sfalda, abbiamo il ripiegamento in un tentativo di sopravvivenza individuale, di mera rivendicazione di ruolo, di autoisolamento, di rinuncia all'empatia che nelle situazioni più estreme diventano l'equivalente professionale della morte psichica.

Il gruppo come antagonista della de-umanizzazione

Come mantenere la connessione con l'altro e l'empatia anche in condizioni estreme?

Marina Mojović che, dopo che le matrici gruppali e familiari sono state distrutte dagli orribili anni Novanta nella ex Jugoslavia, ha dato il via a gruppi di riflessione per reimmettere in gioco sogni e pensieri (reflectives citizens project), si chiede

quali spiragli di luce possano riattivare connessioni nei rifugi psichici dal trauma [11].

Se lo è chiesto anche Anna Ornstein, sopravvissuta bambina ad Auschwitz, diventata poi psicanalista e già professoressa di psichiatria alla Harvard Medical School, tutt'ora impegnata, 93enne, nel tenere vivi parola e pensiero su questa esperienza. Nei lager, al conformismo necessario per sopravvivere all'esterno, faceva da contraltare il tentativo di preservare la propria identità e i propri valori: "Servivano flessibilità e creatività". "Ciò era possibile grazie alla creazione di piccoli gruppi sociali che funzionavano come famiglie, dove c'erano rivalità e ostilità ma anche molta lealtà e cura reciproca. I gruppi forniscono il setting dove gli affetti umani più comuni, l'ostilità, le gelosie, la lealtà, l'amore e la cura possono essere vissuti e manifestati. In questi gruppi c'erano liti, disaccordi e riconciliazioni, una dedizione fiera e molto sacrificio" [12]. Il tema della cura reciproca mi sembra centrale.

Prendersi cura di chi cura

"Prendersi cura di chi cura" è l'espressione più volte messa in campo nel corso degli ultimi decenni come risposta necessaria alle vicissitudini emotive proprie degli individui e dei gruppi che abitano le istituzioni di cura, non solo della salute mentale, dove strumenti come la supervisione d'équipe sono stati storicamente più frequentati. Se il gruppo di lavoro padroneggia le dinamiche descritte finora, ha molte più probabilità di mantenere la rotta sul proprio compito e a reggerne la complessità, anziché, imprigionato nelle proprie dinamiche interne, orientarsi verso scadenti scelte rassicuranti.

Fa parte di questa cura anche la diffusione di sportelli virtuali, singoli e di gruppo, che molti psicoterapeuti hanno messo a disposizione degli operatori in prima fila contro il Covid-19. Quanto ve ne sia bisogno lo dicono le notizie sul malessere anche molto pesante degli operatori o l'investimento di ospedali provvisti di risorse come il Mount Sinai di NY [13] che fin dall'inizio della pandemia hanno fornito e inserito nei protocolli il sostegno psicologico ai propri operatori, in cui è dichiarata la preoccupazione di mantenere integre nel breve e nel lungo periodo le risorse umane/professionali impiegate nella cura. Un'offerta peraltro predisposta da alcune strutture anche nel nostro Paese.

In occasione della pandemia potrebbe riprendere vigore l'attenzione alla predisposizione e mantenimento di dispositivi di cura destinati ai gruppi di lavoro, erroneamente considerati sempre più secondari, un lusso,

nella deriva degli ultimi anni di continue revisioni e strette sulla spesa sanitaria.

Uscire, tutti, dalla solitudine

Ma i gruppi a cui appartiene il professionista della cura sono tanti, non solo quello di lavoro, che purtroppo non sempre va nella direzione che desideriamo. C'è il gruppo professionale, come le società scientifiche e le associazioni di appartenenza, quello tra pari come i genitori, dove possiamo trovare un conforto e anche il gruppo transitorio creato da occasioni di incontro legate a progetti comuni, convegni, ogni altra occasione più o meno stabile di connessione delle reti informali che tengono insieme le comunità di pratiche. Sono tutte situazioni, come possiamo tutti testimoniare, che ci permettono, anche dove siamo più isolati, di uscire dalla solitudine.

Scriversi e sentirsi tra colleghi, fare il punto sulle conquiste e sugli arretramenti è parte integrante di un processo grupppale resiliente e non regressivo. Sentire i genitori come appartenenti e ritenerli inclusi nella gruppaltà del gruppo curante fa parte di questo. La frase “abbiamo bisogno

voi” non è un espediente per fare *empowerment*: coinvolgere i genitori è la sincera ammissione che, se il genitore non viene messo in grado di fare la propria parte, non reagisce al proprio trauma e non trova il modo di costruire un'alleanza, allora non riuscirà a portare il suo insostituibile contributo e nell'operatore prevarrà, nella relazione con lui, l'esposizione al trauma secondario, amplificando la tentazione di rifugiarsi nel distanziamento e nella disconnessione.

Un messaggio come questo non può essere “formale”, deve essere sentito, perché parafrasando lo psichiatra e psicoanalista Gaetano Benedetti, i pazienti possono perdonare gli errori della tecnica, non possono perdonare gli errori del cuore.

✉ leonardosperi@gmail.com

1. bleger.org/la-relazione-gruppo-compito-in-psicoanalisi-operativa/
2. Fanelli S, Bellù R, Zangrandi A, et al. Managerial features and outcome in neonatal intensive care units: results from a cluster analysis. *BMC Health Serv Res* 2020 Oct 16;20(1):957

3. vivereonline.com
4. www.glance-network.org/campaign/
5. Speri L, Bosio C. L'ossitocina intimidita. Atti del Convegno COIRAG “La violenza dei Legami. Riconoscerla, significarla, affrontarla”, Torino, 2014:322-35.
6. Hinshelwood RD. L'indifferenza. Un autismo quotidiano. funzionegamma.it/wp-content/uploads/1.Hinshelwood.pdf
7. Menzies I. *Containing Anxiety in Institutions*. Free Association Books, 1988.
8. expatalachians.com/prosperity-then-calamity-the-buffalo-creek-disaster
9. Kai T. Erikson. *Everything in Its Path: Destruction of Community in the Buffalo Creek Flood*. Simon & Schuster, 1976.
10. Saraceno B. Salute Mentale nell'anno 2000: una questione urgente sia per i paesi industrializzati sia per quelli in via di sviluppo. medicinademocratica.org/article.php?id_article=22
11. Mojović M. *The Matrix Disrupted*. Challenges and Changes. journals.sagepub.com/doi/10.1177/0533316415613484
12. Ornstein, A. La funzione del gruppo in tempi di guerra e di terrore. *Gruppi* 2009;11(2):35-46.
13. mountsinai.org/files/MSHealth/Assets/HS/About/Coronavirus/mh-guide.pdf; mountsinai.org/about/newsroom/2020/mount-sinai-announces-center-for-stress-resilience-and-personal-growth-pr



E se un genitore chiede di escludere gli specializzandi dalla cura della propria figlia?

L'articolo prende le mosse da una situazione reale o, quantomeno, realistica. Un pediatra in formazione chiede di potere eseguire personalmente un cateterismo vescicale in una bambina di 5 anni con pielonefrite. La manovra, abitualmente eseguita dal personale infermieristico, è giustificata dalla situazione clinica. Dopo avere spiegato al padre la procedura, lo specializzando si appresta a eseguirla assistito da un'infermiera. Purtroppo, il cateterismo richiede diversi tentativi, la bambina piange e appare alquanto infastidita durante tutta la manovra e il padre assiste al tutto con evidente preoccupazione. Anche l'infermiera vive la situazione con disagio e, terminata la procedura, consiglia al padre di discutere le sue perplessità con il pediatra in servizio (“lo strutturato”, diremmo noi). Il risultato del colloquio è che il padre chiede che gli specializzandi non eseguano più alcuna manovra sulla figlia.

Lo scenario è molto più complesso di quanto potrebbe apparire e viene affrontato attraverso il commento di un pediatra strutturato, di un direttore di scuola di specialità e di un eticista. I diritti e i doveri di ciascuno degli attori della narrazione (e anche di quelli che restano sullo sfondo) sono diversi e talora potenzialmente conflittuali. Ci sono, anzitutto, i diritti della bambina a ottenere le migliori cure possibili, poi quelli dello specializzando di procedere nel proprio percorso di apprendimento e, infine, quelli dei responsabili dell'istituzione che devono avere margine per decidere l'operatività in un ospedale accreditato per l'insegnamento. D'altra parte, i doveri sono altrettanto rilevanti: la corretta informazione ai genitori su chi fa cosa, il dovere di apprendere e di fare apprendere, quello di dare opportuna supervisione all'apprendimento, quello di valutare e garantire comunque il giusto rapporto costo-beneficio per il paziente. I commenti e le argomentazioni sono di grande interesse e devono essere letti con attenzione sia dagli specializzandi che da coloro che, a qualsiasi titolo, hanno la responsabilità di tutorare la loro formazione. Eccessive semplificazioni di questa problematica rischiano di farci sottovalutare insidie sulle quali potremmo non avere riflettuto a sufficienza.

1. Largent EA, Newman R, Gaw CE, Lantos JD. When a Family Seeks to Exclude Residents From Their Child's Care. *Pediatrics* 2020 Dec;146(6):e2020011007.

Specializzande e pediatra di famiglia: confronto di esperienze ed emozioni



Marianna Casertano*, Angela Maria Caprio*, Giuseppe Longobardi**

* AIF in Pediatria, Università degli Studi della Campania Luigi Vanvitelli; ** Pediatra di famiglia, ASL Caserta

Il punto di vista delle specializzande

La pediatria ospedaliera e quella del territorio sono realtà complementari e indispensabili per acquisire le competenze necessarie, porsi delle domande e per cercare di trovare le risposte. Nel contesto ospedaliero si è indirizzati prevalentemente all'individuazione e al trattamento della patologia. Il pediatra di famiglia, oltre alla clinica, ha l'opportunità di entrare nella realtà quotidiana del bambino/a che segue nel suo percorso di vita, diventando un punto di riferimento per tutta la famiglia. La voglia di vivere questo aspetto della pediatria ci ha spinte a impiegare parte del nostro tempo libero nell'affiancamento di un pediatra di famiglia, al di là degli obblighi previsti dal percorso curricolare.

Una delle difficoltà riscontrate, che all'inizio abbiamo vissuto come una sorta di barriera, è stato l'incontro con il bambino. La nostra percezione iniziale è stata che il pediatra, armato degli "strumenti classici" del mestiere (otoscopio e abbassalingua...), potesse apparire ai bambini come figura ostile. Attraverso l'affiancamento al pediatra e l'osservazione della sua pratica clinica abbiamo imparato che il "muro" si può abbattere con altri strumenti: l'empatia e la fiducia.

Un momento molto formativo è stata la partecipazione ai bilanci di salute. Il bilancio come momento per valutare non solo la crescita, ma in cui si fa il punto sul raggiungimento di tutte le competenze, si affrontano le difficoltà che un bambino e la sua famiglia possono incontrare e soprattutto si valorizzano gli aspetti positivi e le abilità del piccolo. Queste abilità vengono osservate dal genitore ma non sempre vengono collocate nell'ambito del processo di sviluppo del bambino. La visita si trasforma in occasione privilegiata per valorizzare questi aspetti rendendo partecipe il genitore e sostenendo e supportando le sue competenze. Il tempo a disposizione è limitato ed è difficile indagare tutte le sfere dello sviluppo. Acquisire abilità comunicative nel porre le domande diventa essenziale non solo per focalizzare il problema, ma anche per superare le reticenze che a volte ci sono da

parte dei genitori nell'accettare il problema stesso. Abbiamo imparato quanto la comunicazione sia tempo di cura e quanto sia necessario acquisire come pediatri competenze specifiche in questo ambito. L'ambulatorio del pediatra accoglie tante famiglie e realtà di estrazione sociale, culturale, etnica differenti. Un momento fondamentale è quello della "restituzione" al genitore: abbiamo osservato quanto sia importante essere certi che il messaggio sia compreso e quante volte la mancata risoluzione di un problema sia il risultato di un'"incomprensione" o di un'adeguata literacy dei genitori.

Abbiamo compreso che è imprescindibile la conoscenza di ciò che è fisiologico per individuare ciò che non lo è. Nell'ambulatorio di pediatria accedono ogni giorno numerosi bambini, con problematiche di varia pertinenza e gravità. Dall'auscultazione di molti toraci fisiologici si sviluppa pian piano la capacità di individuare un soffio o un torace patologico.

Abbiamo imparato, al di là dell'approccio alla malattia, che la medicina è fatta di un tempo di ascolto e di condivisione. Nella pratica abbiamo visto ragazzini entrare nello studio con un dolore addominale o una tosse persistente e uscire con consigli per affrontare al meglio le prime difficoltà della vita adolescenziale.

Mano a mano, nel corso delle prime visite, abbiamo imparato l'importanza di parole come baby blues, consolabilità, coccolabilità, wrapping.

Non ci saremmo aspettate che parlare di "teen dating violence" rientrasse in qualche modo nelle competenze di un pediatra nell'approccio a un adolescente, ma ascoltando i colloqui ci siamo rese conto dell'importanza di saper riconoscere ed evitare di cadere in un rapporto amoroso malato e come sia importante valorizzare l'identità di genere.

Abbiamo scoperto come il momento della transizione al medico dell'adulto possa diventare un vero dramma per i genitori ma soprattutto per gli stessi "bambini", come se varcare per l'ultima volta quello studio dalle pareti colorate e piene di foto e di gio-

chi rappresentasse un vero passaggio alla vita adulta. Nessun altro potrà meritare la stessa fiducia di colui che ha seguito dalla prima poppata quella bambina con le trecce che è diventata una ragazzina truccata e con il piercing o quel ragazzotto appena tornato dalle corse su un campo di calcio.

Il confronto che viviamo non è solo "medicina". Avere una porta aperta sempre e comunque, parlare di com'è andata la giornata in ospedale o delle difficoltà che abbiamo incontrato, avere dei consigli è diventato un tassello prezioso per la nostra crescita non solo professionale ma anche umana. È un momento per imparare, libero dall'obbligo e dalla paura del giudizio.

Il punto di vista del pediatra di famiglia

Essere pediatra di famiglia (definizione che sento più mia rispetto a quella di pediatra di libera scelta) vuol dire avere un rapporto unico e speciale con i bambini e le famiglie che si seguono dalla nascita all'adolescenza. Ma vuol dire anche lavorare quasi sempre da soli, con il rischio di assumere comportamenti consolidati, basati sull'esperienza di anni di lavoro.

La presenza di una specializzanda può essere percepita come una piccola intrusione nel proprio regno di lavoro e farci anche sentire un po' "sotto esame". Potrebbe essere vissuta quindi come "invasiva" ma per me la loro voglia di apprendere e il loro entusiasmo sono stati invece un arricchimento, uno stimolo a rivedere e discutere i propri comportamenti, i propri protocolli, con la possibilità di essere aggiornato sulle ultime novità scientifiche.

È vero che i tempi di studio si allungano, ma condividere le proprie conoscenze, i "trucchi del mestiere", l'importanza dell'accoglienza, della relazione e del dialogo, dare un piccolo contributo alla crescita e alla formazione di un futuro pediatra, è qualcosa di molto gratificante.

La mia personale esperienza, forse anche perché spontanea, è stata molto positiva e spero possa lasciare una traccia sulla loro capacità relazionale ed etica professionale.

✉ mariannacasertano@gmail.com

Libri: occasioni per una buona lettura

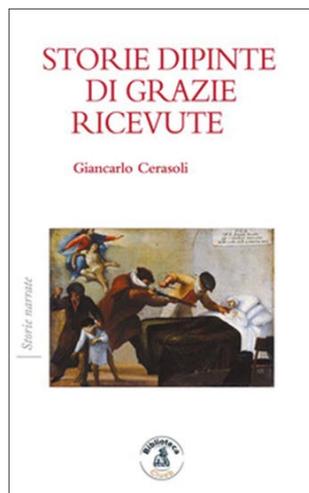


Rubrica a cura di Maria Francesca Siracusano

Storie dipinte di grazie ricevute

di Giancarlo Cerasoli

Editrice Biblioteca Clueb, 2020, pp. 320, € 28



Fatti, affetti, sentimenti, emozioni, silenzi, ringraziamenti

Giancarlo Cerasoli ha relazionato a congressi e convegni sugli ex voto disseminati nel nostro Paese e ha scritto sull'argomento un discreto numero di saggi pubblicati in riviste. È oramai diventato, a dispetto della sua modestia, un autorevole cultore della materia. Presenta ora un ben costruito volume che consente un inquadramento generale del tema. Vi sono raccolte e illustrate un centinaio di tavole votive provenienti da ogni regione d'Italia ma anche da Tirolo e Provenza. La presentazione grafica delle tavole è eccellente; tutte a colori, di grande qualità e con ottima risoluzione che è la caratteristica necessaria perché il lettore riesca a godersi l'immagine dipinta nell'originale. Il titolo *Storie dipinte di grazie ricevute* esprime fatti, affetti, sentimenti, emozioni, silenzi, ringraziamenti. Il volume è preceduto da un'esauriente e precisa introduzione su cosa sono gli ex voto, come nascono, come si leggono le scene dipinte a seconda del donatore e quali sono gli "spazi" in cui si svolge la narrazione. Gli "argomenti" in cui l'autore suddivide la descrizione dei contenuti delle tavole sono sette, ognuno preceduto da una colta citazione poetica. Per una migliore comprensione degli eventi, l'autore propone una classificazione assai utile in vari argomenti: storie di bambini, quando la grazia ottenuta riguarda un pericolo

corso durante l'infanzia; storie di malattie, quando il riconoscimento della malattia nel dipinto è possibile; storie di pericoli corsi in mare; storie di pericoli corsi in laghi o fiumi; storie di fatti criminali e storie di incidenti sul lavoro. Ogni capitolo è presentato con una scelta di 15 illustrazioni descritte nel testo dando particolare risalto all'evento negativo imprevisto dal quale il vovente, ossia chi fa il voto, è stato salvato per opera di madonne o di santi a cui si è rivolto. Le storie di bambini occupano una quarantina di pagine e sono quelle che interessano di più i lettori di questa rivista. Sono illustrate da 15 immagini di ex voto dipinti tra il 1618 e il 2003. Si tratta di ringraziamenti che i genitori fanno per la guarigione di lattanti ammalati, che vengono per lo più effigiati in ricche culle medievali, per la buona riuscita di un parto difficoltoso, per la guarigione dalla febbre puerperale, con la madre che così può accudire anche i figli che hanno preceduto il neonato. Vanno anche in scena i rituali di momentanea risuscitazione del neonato, con contemporaneo battesimo, oppure incidenti come cadute nel fuoco, soffocamenti da alimenti in bambini imprudenti o aggressione da parte di animali selvatici e domestici. Vi sono poi dipinti che raccontano di bambini con malformazioni congenite, come il bambino idrocefalico per il quale è stato invocato e ottenuto un rapido decesso che lo ha sottratto a un'esistenza di dolore, guarigioni dal vaiolo nel 1623, da una probabile encefalite per la quale si era addirittura invocata la "buona morte" ma si era ottenuta inaspettata la guarigione, storie di interventi chirurgici come l'asportazione di un polipo dalla cavità orale e c'è anche un bambino che ringrazia insieme al padre perché questo è stato liberato dal male della pietra. Spesso sulla scena sono rappresentate intere famiglie in atto di ringraziare per l'avvenuta guarigione di bambini. Per noi pediatri guardare queste storie dipinte può essere una sorta di ricapitolazione della storia della nostra disciplina.

Giancarlo Biasini

E.T. Borgogno. La storia di una madre, la nascita di una professione d'aiuto di Silvia Zanella Ceresini, Giulio Magnani Diabasis, 2020, € 15



La costruzione del significato della propria esistenza

Non è un romanzo, non è una biografia e nemmeno un'autobiografia, anche se Eletta Trucco Borgogno (inspiegabile per me l'"E.T." abbreviato del titolo), si racconta a due suoi allievi. Lo definirei uno storytelling, un prezioso impegno di Lella, questo il suo soprannome, nell'ultima parte della sua vita. La storia di questa bambina, adolescente, moglie, madre e infine, psicomotricista è intensa, ricca di esperienze, di prove da superare. (E così mi ritrovo a pensare ai miei genitori, alla loro vita e, di conseguenza, alla mia infanzia). La giovinezza durante il fascismo e la guerra, il fidanzamento e il matrimonio durante i difficili anni del dopoguerra, la nascita di una figlia affetta da tetraparesi spastica e sordità e, per questo motivo, il suo ingresso come genitore nel mondo della pediatria all'inizio degli anni Settanta. Dopo alcune esperienze poco positive, arriva la conoscenza delle opere di Piaget e de Ajuriaguerra, facilitata dalla sua ottima conoscenza della lingua francese. Introduce in Italia le prime sperimentazioni parigine della psicomotricità rivolta ai bambini con disturbi neurologici e le applica a sua figlia. Notando gli importanti miglioramenti nello sviluppo, il primario pediatra che aveva in cura la bambina le chiede di lavorare in ospedale.

Rimarrà una lettura indelebile, un ricordo forte di una persona che mi ha permesso di conoscerla attraverso questo piccolo libro. La scelta dei valori per i quali vale la pena (o la gioia, scegliete voi) di vivere, gli epi-

sodi che si ricordano come pietre miliari lungo il corso dell'esistenza, la storia della famiglia è tutto raccontato senza enfasi ma con semplicità, coraggio e autenticità nel mettersi allo scoperto davanti a tutti. E non c'è solo un racconto, ma momenti di storia che abbracciano quasi tutto il ventesimo secolo. "Noi ci raccontiamo delle storie per vivere", dice Joan Didion, e la storia di Eletta Trucco Borgogno, narrata in prima persona, è di una donna nel momento finale della sua vita; in questo racconto c'è soprattutto la costruzione del significato della propria esistenza, momento possibile solo attraverso la narrazione, elemento portante presente in ogni pagina del libro e che Eletta ha svolto per se stessa e per noi lettori.

Costantino Panza

Il libro dei gatti tuttofare

di Thomas S. Eliot

Bompiani, 2019, pp. 80, € 10



Il libro che ha ispirato *Cats*, il musical più famoso di tutti i tempi

È sorprendente come l'autore della *Terra desolata*, poema di rovine, sfacelo, frammenti e caos, possa scrivere un libro così pieno di leggerezza, ironia e mistero. Come dice Emilio Tadini nella divertente prefazione, questo è un libro sui nomi, perché ogni gatto ha tre nomi. Il primo è il nome che comunemente diamo al gatto, il secondo è un nome più dignitoso, che consente al gatto di "mantenere la coda perpendicolare, mettere in mostra i baffi e sentirsi orgoglioso", mentre il terzo non è un nome disponibile, non è un nome che noi conosciamo, è un nome indicibile che solo il gatto conosce, "anche se

mai lo confessa". Situazione enigmatica, metafisica si potrebbe dire. "Quando vedete un gatto in profonda meditazione la ragione, credetemi, è sempre la stessa: ha la mente perduta in rapimento e in contemplazione del pensiero, del pensiero, del pensiero del suo nome: del suo ineffabile effabile effineffabile profondo inscrutabile e unico NOME". Si intuisce dal frammento di questa prima poesia come Eliot fosse un grande osservatore di gatti. D'altra parte la funzione del gatto è di essere contemplato. Sfuggente, con lo sguardo enigmatico e l'aria snob, striscia tra le gambe e va a sdraiarsi nelle posizioni più improbabili, come una modella. In questo libro ci sono tanti gatti dai caratteri più diversi. C'è la Vecchia Gatta Gianna Macchiamatta che "siede tutto il giorno su un gradino... o sotto lo zerbino; e siede siede e siede...", ma di notte va in cantina a studiare con aria interessata il contegno dei topi "che è indegno, di modi grossolani e sgangherati". Sul galeone abbordato dai cinesi c'è il gatto Sandogatt "che non aveva né orecchi né occhi che non fossero per Lady Spremirosso". C'è il gatto Tiremmolla, di maniere sgarbate e mai contento, "quando gli offrite un volatile preferirebbe un fagiano" e se lo portate in casa lui esce sulla stuoia. C'è Vecchio Deuteronomio che si dice abbia sepolto nove mogli, o novantanove, e che seduto comodamente in strada fa dirottare mandriani e furgoni in modo che "nulla disturbi un ingegno profondamente dedito al riposo". E poi c'è Mister Mistofele, vago e riservato, che pare imbambolato, "ma se sta acciambellato vicino al caminetto ecco che la sua voce vi arriva dal tetto". L'unico dato certo per Eliot è che "un gatto non è un cane", che "vi scodinzola e stronfia da far pena". Il gatto deve essere interpellato, ci vuole un segno di deferenza, perché "diffida di un'eccessiva familiarità". Insomma ci vuole rispetto e una giusta distanza. Bel segnale per gli umani.

Claudio Chiamenti

Canti dal mondo. Viaggio musicale alla scoperta dei popoli

di Cecilia Pizzorno, Ester Seritti

Curci Young, 2020, pp. 42, € 19

Uno strumento di gioco a disposizione di famiglie

11 canti tradizionali da tutti i continenti e 9 brani di musica dal medioevo al Novecento + 31 basi musicali disponibili online: è questo il ricchissimo contenuto di que-



sto bel libro di Cecilia Pizzorno ed Ester Seritti, autrici che abbiamo già conosciuto in *Musicantando*. Ogni pagina, oltre a contenere le parole in lingua originale e in italiano dei canti tradizionali, è impreziosita dalle illustrazioni di Giulia Orecchia. Ogni canto tradizionale si può ascoltare cantato in lingua originale da interpreti madrelingua oppure attraverso la sola base musicale in modo da iniziare a giocare con il canto in famiglia. Per l'esecuzione dei brani il gruppo "Tuscae Gentes" si avvale di strumenti acustici, in buona parte autocostruiti (arpa, canterino, salterio, liuto), ricercando le sonorità tipiche dell'area geografica, in modo che i fruitori delle musiche possano vivere con la massima autenticità l'espressione sonora delle differenti culture incontrate in questi canti della tradizione. Il libro si presta anche a essere sfogliato come un libro di lettura ma è soprattutto uno strumento di gioco a disposizione di famiglie, insegnanti ed educatori. L'invito delle autrici, infatti, non si ferma al solo piacere dell'ascolto, ma le basi musicali si prestano a essere cantate, danzate, mimate o per fare mille possibili altri giochi. Ci sono ninne nanne, canti, filastrocche, inviti alla danza da sfruttare ogni momento della giornata, dal risveglio mattutino al momento di andare a letto. Non ci sono bambini esclusi da questo libro che raccoglie una consistente varietà di lingue: ogni genitore potrà trovare la propria lingua madre. Di più, questo libro ci permette di "viaggiare nel mondo senza chiederci passaporti e in tempi oscuri come questi è per noi un raggio di luce, un invito alla speranza", come spiega Pino Boero nell'introduzione. Il libro è entrato nel catalogo di Nati per la Musica e Nati per Leggere: un ottimo strumento da mettere nella valigetta del pediatra.

Costantino Panza

Lacci, stracci, o cocci?



Rubrica a cura di Italo Spada

Comitato per la Cinematografia dei Ragazzi, Roma

Lacci

Regia: Daniele Luchetti

Con: L. Lo Cascio, A. Rohrwacher, L. Morante, S. Orlando, G. Mezzogiorno, A. Giannini, L. Caridi, S. Tabasco, A. Monetti, J. Cerciello, G. De Luca

Italia, 2020

Durata: 100'



Come si tiene unita una famiglia per non farla frantumare? Bastano i figli a fare da “lacci”?

Peccato che questo film di Daniele Luchetti, tratto dal romanzo omonimo di Domenico Starnone e scelto come film di apertura fuori concorso a Venezia 2020, abbia trovato sulla strada della distribuzione la pandemia. Sarebbe stato interessante argomento di discussione non solo nei cineclub (esistono ancora?), ma anche e soprattutto nelle famiglie.

Partiamo dal consiglio di una voce fuori campo: “Per stare insieme, bisogna parlare poco... l'indispensabile.” Sarà vero?

Aldo (Lo Cascio/Orlando), speaker radiofonico che fa la spola tra Napoli e Roma, non è d'accordo, tant'è che dopo aver tradito la moglie Vanda (Rohrwacher/Mo-

rante) trova onesto confessarle una scappatella. Siamo nei primi anni Ottanta, quando, per non far franare la casa, si preferiva nascondere la polvere sotto il tappeto. La crepa, però, si allarga di giorno in giorno e, inevitabilmente, volano stracci: lei lo caccia via di casa, lo spia, lo affronta sul posto di lavoro, aggredisce la rivale, entra in depressione, tenta il suicidio. Sarebbe una normale storia di coppia in crisi se, da sporadica evasione, l'avventura di Aldo non si trasformasse in irresistibile attrazione per la giovane e bella collega Lidia e, soprattutto, se non ci fossero di mezzo Sandro e Anna, i due figli minorenni costretti ad assistere impotenti ai litigi dei genitori. Sono loro che, nonostante l'ufficializzazione della separazione, continuano a tenere legata in qualche modo la famiglia. Passano gli anni, i divorzi non scandalizzano più nessuno, il tempo attenua i bollori, l'amante si fa da parte, Aldo e Vanda ritornano a convivere e convertono la loro incomunicabilità in normale brontolio di anziani. Il tempo passa anche per Sandro e Anna che, pur avendo lasciato la casa paterna, si sono portati dentro le ansie, le paure e le delusioni accumulati nei delicati periodi dell'infanzia e dell'adolescenza. Trent'anni sono più che sufficienti per prendere la decisione di rompere quei lacci. L'occasione propizia gliela offrono senza volerlo proprio i due vecchietti quando, avendo deciso di trascorrere qualche giorno di vacanza al mare, affidano ad Anna il compito di fare ogni tanto delle capatine a casa soprattutto per accudire il gatto Labès (“la bestia”). È così che, come un imprevedibile temporale d'agosto, scatta anche l'ora dei cocci, quella in cui, tra ilarità e rabbia, viene voglia di seppellire il passato mandando tutto in aria non per puro vandalismo, ma per l'irrefrenabile voglia di fare pulizia una volta per tutte. Non sapremo mai se gli autori della devastazione confesseranno, se Labès ritornerà a casa, se ci sarà una ricomposizione familiare; la vicenda, per Starnone/Luchetti, si

chiude qui, lasciando ai lettori/spettatori la libertà di porre domande e di dare risposte: Aldo e Vanda capiranno che, a volte, i lacci si possono trasformare in catene? Smetteranno, almeno in età avanzata, di far volare stracci di incomprensione? Saranno in grado di ricomporre i cocci del loro rapporto?

Se per comprendere in pieno il linguaggio del cinema bisogna fare attenzione non solo ai dialoghi ma anche alle inquadrature, al montaggio, alla mimica, ai gesti, alla colonna sonora, ecc. nessun dubbio sull'importanza che, in questo film, acquista una solo apparentemente superflua sequenza che, tenuto conto degli incastri temporali con i quali romanzo e film si snodano, rappresenta la vera conclusione della vicenda: quella in cui Aldo e Vanda stipano in capienti sacchi di plastica fogli e ninnoli (diventati cartaccia e cocci), li portano fuori casa e scaricano tutto nei cassonetti dell'immondizia.

Per associazione di immagini e di idee ci viene incontro Italo Calvino che nella *Poubelle agrée* (La pattumiera gradita) dice, con arguzia e ironia: “Delle faccende domestiche, l'unica che io disimpegno con qualche competenza e soddisfazione è quella di mettere fuori l'immondizia”. Conservare ciò che non ha più valore – rancori, impuntature, reciproche accuse, litigi inclusi – non ha senso. I figli, quando sono piccoli, “guardano” (per dirla con De Sica), giudicano e rimproverano in silenzio; da grandi, urlano. Non è sacrilegio devastare una casa paterna dove si è passato più tempo a rinchiudersi nella propria stanzetta che a giocare con i genitori, ma voglia di fare pulizia. Anche i cocci, come i lacci, possono diventare espedienti per salvare quel che resta dell'amore.

Come dite? Non siete d'accordo? Che peccato che questi cinema chiusi impediscano discussioni con amici e parenti!

✉ italospada@alice.it

Info: notizie sulla salute



Rubrica a cura di Sergio Conti Nibali

Coltivare formazione per un futuro indipendente

Quando abbiamo smesso di preoccuparci di che tipo di formazione esiste oggi e di che tipo di sanità ci sarà domani? Perché come studenti in formazione, l'accesso a informazioni certe e affidabili è reso difficile da pratiche di marketing e influenze che poco hanno a che fare con il diritto alla salute delle persone?

“Il medico evita qualsiasi condizione di conflitto di interessi (CdI) nella quale il comportamento professionale risulti subordinato a indebiti vantaggi economici o di altra natura. Il medico dichiara le condizioni di CdI riguardanti aspetti economici e di altra natura che possono manifestarsi nella ricerca scientifica, nella formazione e nell'aggiornamento professionale, nella prescrizione diagnostico-terapeutica, nella divulgazione scientifica, nei rapporti individuali e di gruppo con industrie, enti, organizzazioni e istituzioni, o con la Pubblica Amministrazione” [1].

Il CdI è un insieme di condizioni per le quali il giudizio professionale tende a essere indebitamente influenzato da un interesse secondario. Ancora fortemente presente e purtroppo non del tutto eliminabile, è fondamentale una conoscenza approfondita e critica in merito per poterlo gestire al meglio. A oggi però non è previsto alcun tipo di formazione omogenea a livello nazionale sul tema del CdI nell'attuale proposta formativa. La tematica resta quindi ancora limitata ai pochi studenti che per sensibilità personale ne scoprono il significato. Tutti gli elementi del curriculum formativo sono accompagnati da aspettative di professionalità: oltre alle conoscenze di diagnosi e terapie, le scuole di medicina devono infondere “sensibilità e atteggiamenti professionali che consentano ai laureati di lavorare efficacemente con interessi esterni, mantenendo la fiducia del pubblico nel rapporto medico/paziente” [2].

È allora tempo di capovolgere la facoltà di medicina, di ripensare le priorità formative per rispondere alle necessità di salute della popolazione e contrastare le influenze commerciali all'interno della formazione medica. Si chiede pertanto l'attenzione della Conferenza permanente dei presidi dei CLM di medicina e chirurgia, della

CRUI (Conferenza dei Rettori delle Università Italiane), delle aziende ospedaliere, dei professori, degli studenti, delle associazioni, degli operatori sanitari, degli ordini dei medici, del Ministero dell'Università e della Ricerca, del Ministero della Salute, per il raggiungimento dei seguenti obiettivi:

- 1 istituzione di policy sui rapporti tra studenti e industria durante i tirocini in ospedale e in ambienti universitari;
- 2 integrare nei piani di studio di materie quali: farmacologia, igiene e salute pubblica, medicina del lavoro, bioetica o promuovendo nelle attività didattiche elettive opportunità di:
 - formazione e discussione sul CdI nelle università. Promuovere l'organizzazione di attività di discussione in piccoli gruppi guidati da professionisti del settore e/o enti competenti;
 - formazione sulla raccolta e analisi dati e lettura critica di articoli scientifici in università, per evidenziare i rischi di una ricerca sponsorizzata dall'industria;
 - formazione sui meccanismi di marketing sfruttati dalle industrie, sulle possibili ingerenze nella stesura delle linee guida e sul fenomeno del disease mongering;
- 3 promuovere in università il concetto di informazione indipendente e il sostegno degli enti che si impegnano a garantirla;
- 4 opportunità di formazione sul ruolo sociale, promozione della salute, gestione economica delle risorse. Ampliare, in questo senso, i contesti formativi degli studenti oltre quelli ospedalieri, favorendo la conoscenza delle dinamiche territoriali (community-based education). Stimolare l'attività interprofessionale nelle comunità e di primary health care, favorendo lo sviluppo di un approccio globale alla salute;
- 5 inserimento di opportunità di formazione e approfondimento su disuguaglianze in salute e accesso alle cure, percorsi di volontariato e impegno sociale, pratici e sensibilizzanti, tramite un legame tra università, istituzioni pubbliche e realtà associative del territorio;

6 educazione al CdI all'interno del percorso di MMG, sia in termini di interazioni dirette sia in termini di analisi critica delle letterature e delle linee guida;

7 educazione “a sponsorizzazione privata zero”, con le risorse del servizio sanitario nazionale, tarata sui fabbisogni formativi locali, con obiettivi precisi e una profonda pulizia dei provider per quanto riguarda l'educazione continua in medicina.

Invitiamo tutte le parti a implementare azioni concrete, adeguate ed efficaci che possano proteggere la salute della popolazione dalle conseguenze negative generate dai CdI e dalle dinamiche di mercato da cui questi originano. Un cambiamento è necessario e perché sia profondo e risolutivo deve partire dalla formazione universitaria che rappresenta il fulcro del futuro della professione medica [3].

Il Consiglio Nazionale e l'intero Team of Officials del Segretariato Italiano Studenti in Medicina

1. Art. 30 del Codice di Deontologia Medica, 2014.

2. Formare gli studenti di medicina sul CdI. Nograze, 2018.

3. Analisi sul Conflitto di Interessi e Formazione Medica. SISIM, 2020, nazionale.sism.org/2020/10/31/conflitto-di-interessi-nella-pratica-medica-firma-la-call-to-action/

Utilizzo dei sistemi di sicurezza, seggiolini e/o adattatori, per il trasporto in auto di bambini

A partire dal 2011 la sorveglianza PASSI indaga anche l'utilizzo di seggiolini e/o adattatori per il trasporto in auto di bambini. Per comprendere il “non utilizzo” o l'“utilizzo inadeguato” di questi sistemi, viene chiesto agli intervistati che dichiarano di vivere in famiglia con bambini fino a 6 anni di età se hanno difficoltà a farli sedere sul seggiolino o sull'adattatore.

Nel quadriennio 2016-2019 quasi 2 persone su 10 hanno riferito di avere difficoltà a far uso di questi dispositivi, di non utilizzarli affatto o perfino di non avere alcun dispositivo di sicurezza. Fra i residenti in alcune Regioni meridionali questa quota raggiunge quasi il 35%.

Il non utilizzo, o l'utilizzo inadeguato dei seggiolini/adattatori per il trasporto dei

bambini in auto, è più frequente tra le persone socialmente svantaggiate, per difficoltà economiche o istruzione, fra coloro che viaggiano con bimbi più grandi (2-6 anni), ma soprattutto fra coloro che, alla guida o come passeggeri, violano l'obbligo dell'uso delle cinture di sicurezza per se stessi.

Fonte: epicentro.iss.it/passi/dati/SicurezzaStradale

Ben arrivato al Ben!

Si tratta della nuova rivista dell'Istituto Superiore di Sanità: il *Bollettino epidemiologico nazionale (Ben)*. Il *Ben*, rivista peer reviewed con frequenza trimestrale, ospita contributi originali relativi a:

- studi epidemiologici;
- strategie di prevenzione e promozione della salute;
- esperienze e buone pratiche;
- coinvolgimento dei cittadini nelle scelte di salute;
- iniziative e attività relative al governo clinico.

La mission del *Ben*, il cui direttore scientifico è Antonino Bella, è quella di rappresentare uno strumento che dia spazio a tutte le voci dell'epidemiologia, rendendo possibile una condivisione e un confronto tra ricercatori, operatori sanitari e professionisti della salute. Le esperienze di buona qualità del territorio, i risultati di studi per la prevenzione, promozione e tutela della salute pubblica e le sorveglianze territoriali, troveranno un adeguato canale di diffusione a livello nazionale.

Fonte: epicentro.iss.it/ben/

Agire per il clima fin dalla nascita

Questo documento è frutto della collaborazione tra Penny van Esterik e Alison Linnekar, con l'assistenza di Britta Boutry e Rebecca Norton. Ha beneficiato anche di discussioni con altri attivisti per l'allattamento e l'ambiente, pur non essendo stato ufficialmente rivisto e approvato da tutte queste persone. Si tratta di un punto di partenza per incoraggiare altri individui e gruppi a integrare il green feeding nelle loro attività a favore della sostenibilità ambientale.

Messaggi chiave

- 1 Salvaguardia della salute delle madri, dei bambini e della madre terra, ora e per le generazioni future.
Il green feeding si riferisce alle pratiche raccomandate e sostenibili di alimentazione dei lattanti e dei bambini, pratiche che proteggono la loro salute

e quella delle loro madri, ma anche la biodiversità e l'ambiente del nostro pianeta, la Madre Terra, ora e per le generazioni future.

- 2 L'allattamento è spesso ignorato dai leader impegnati nella lotta contro i cambiamenti climatici globali, nonostante sia il modo più eco-compatibile di alimentare un bambino.

L'allattamento non produce rifiuti, genera una quantità minima di gas serra e ha un'impronta idrica trascurabile. Essendo una risorsa naturale rinnovabile, il latte materno contribuisce alla sicurezza dell'approvvigionamento di cibo e acqua.

- 3 Le madri per allattare i loro figli devono affrontare innumerevoli ostacoli strutturali e culturali.

Questi ostacoli includono le pratiche di commercializzazione dei produttori di alimenti per l'infanzia, politiche ospedaliere che non sono d'aiuto, licenze di maternità inadeguate, condizioni di lavoro sfavorevoli, e mancanza di accesso a sostegno competente e abbordabile.

- 4 Il green feeding contribuisce ad aumentare la giustizia sociale e a ridurre la povertà, offrendo protezione ai bambini più vulnerabili e alle loro famiglie. L'allattamento crea parità di condizioni per i bilanci familiari e riduce l'inequità per le famiglie e le comunità marginalizzate, le più colpite dai cambiamenti del clima. L'elevato costo dei sostituti del latte materno e degli alimenti ultra processati per l'infanzia può mandare in rovina le famiglie a basso e medio reddito.

- 5 I sostituti del latte materno sono alimenti industriali costosi e ultra processati che inquinano la terra.

Le formule infantili e i cosiddetti latti di crescita – che non sono latti e non contribuiscono a far crescere i bambini (i secondi) – hanno un impatto negativo sull'ambiente per il modo in cui gli ingredienti (latte, soia o riso, oli vegetali, zuccheri, additivi) sono prodotti, processati e trasportati. La loro produzione contribuisce in maniera importante all'emissione dei gas serra che causano il riscaldamento globale e i cambiamenti del clima.

- 6 Gli allevamenti intensivi minacciano la biodiversità e i loro materiali di scarico inquinano le nostre riserve di acqua con rifiuti biologici e chimici, compresi i pesticidi.

La fabbricazione di alimenti per l'infanzia ultra processati usa metalli e plastiche per i contenitori, i biberon e le tettarelle, rifiuti che spesso finiscono in discarica, contribuendo a inquinare l'ambiente. La plastica, in particolare, è una sciagura, specialmente se si usano prodotti usa e getta.

- 7 L'acqua e il latte materno sono risorse inestimabili che non devono essere trasformate in merci per il profitto di pochi.

L'acqua è una risorsa insostituibile per la vita, eppure scarseggia sempre più e le carenze sono sempre più frequenti. Ce ne vogliono più di 4700 litri per produrre un chilo di formula infantile. Ditte come Nestlé e Danone fanno profitti vendendo sia sostituti del latte materno sia acqua in bottiglia, quasi sempre di plastica, con gravi danni sia per la salute dei bambini sia per l'ambiente.

- 8 La salute dei bambini deve sempre avere la prevalenza sugli interessi commerciali.

Genitori e politici devono avere accesso alle migliori prove scientifiche, indipendenti da interessi commerciali, sull'alimentazione di lattanti e bambini. A causa degli evidenti conflitti di interessi, l'industria degli alimenti per l'infanzia non deve partecipare allo sviluppo di politiche sanitarie, assumendo la responsabilità di eventuali effetti dannosi, di incidenti industriali e dell'inadeguatezza nutrizionale dei suoi prodotti, oltre che di eventuali contaminazioni chimiche e batteriche.

- 9 L'allattamento garantisce sicurezza alimentare a lattanti e bambini in situazioni di emergenza e di disastri causati dai cambiamenti del clima.

I cambiamenti climatici causano sempre più disastri: inondazioni, siccità, incendi e carestie. Il latte materno è l'alimento migliore, più economico e più sicuro in queste situazioni, purché le madri ricevano sostegno per allattare.

- 10 Proteggendo e sostenendo le madri che allattano, proteggiamo anche l'aria, l'acqua e la terra.

L'allattamento è parte di un'economia circolare sicura, rivitalizzante e libera da effetti tossici, basata sui cicli biologici e non su industrie estrattive. Come altre priorità ambientali, il sostegno alle madri che allattano produce benefici sia ora sia per le generazioni future.

Lettere



Gli adolescenti oggi, nei giorni della Pandemia: ACP Emilia sostiene la didattica in aula

È opinione comune che l'adolescenza sia quella fase della vita instabile e burrascosa in cui il comportamento, le emozioni e le funzioni inibitorie sono in balia di ormoni che spadroneggiano su un encefalo ancora immaturo e incompleto. Se da un lato cominciamo ad acquisire familiarità con la plasticità sinaptica che caratterizza i primi mille giorni di vita del bambino, finestra di opportunità per la promozione di "buone pratiche" favorevoli allo sviluppo psicomotorio, dall'altro guardiamo ancora all'adolescenza con occhio molto critico. Oggi, grazie anche alle neuroscienze, possiamo attribuire all'adolescenza la dignità e l'attenzione che merita, riconoscendo in quelli che alcuni autori hanno definito i "secondi mille giorni" per le enormi potenzialità (in senso positivo, ma anche privativo) che questa offre: una seconda finestra di opportunità del neurosviluppo, in cui avvengono importanti rimaneggiamenti, con crescita e "potature" del connettoma.

Le esperienze che l'adolescente vive, nella sua condizione di "impazienza del futuro", andranno a condizionare le sue scelte sociali, lavorative, sessuali..., a costruire l'adulto che sarà domani, e sono forse altrettanto importanti degli eventi che ci plasmano nei primi anni di vita e che influenzeranno le future traiettorie di sviluppo.

In contesti di povertà socioeducativa e materiale, di difficoltà dell'apprendimento o malattie croniche che rendono la didattica online una risorsa poco efficace, questa "sospensione educativa" si abbatte soprattutto sulle fasce più fragili della popolazione, perché la priva di una risorsa essenziale per l'acquisizione di competenze, di istruzione, di socializzazione e di confronto con un modello educativo propositivo, aggravando l'emarginazione e la discriminazione.

Ad altre competenze lasciamo la responsabilità di valutare e organizzare in che modo aprire le scuole e come limitare i contagi; ricordiamo però che investire nell'infanzia e nell'adolescenza rappresenta oggi non solo un approccio più ambizioso e lungimirante, ma l'investimento più redditizio che un governo, una società intera, possono scegliere.

Il professor Panizon scriveva che "a dispetto di tutto, i ragazzi che escono da scuole superiori buone, e che hanno buoni maestri, hanno una migliore resa accade-

mica e sociale, e hanno meno a che fare con la giustizia di quelli che hanno avuto scuole della stessa categoria, ma più scadenti e cattivi maestri". Cosa penserebbe oggi di questo sfibrante prolungamento della didattica a distanza... scuola come opportunità di riscatto e crescita sociale soprattutto laddove fuori dalle aule ci sono cattivi "maestri".

Forse poi sarebbe utile armonizzare nel coro delle informazioni dagli esperti la voce di chi la medicina la pratica quotidianamente al fianco delle famiglie, dei bambini e dei ragazzi. Che si tratti di una voce in accordo o contrappunto, più complesso e sofisticato, il coro ne trae valore, se integrata con competenza. Come pediatri di famiglia insistiamo da mesi nel fornire elementi scientifici oltre che esperienziali, contro la chiusura delle scuole di qualsiasi ordine e grado, perché tocchiamo con mano i danni che questa "pandemia secondaria", come è stata definita, sta causando ai nostri pazienti e alle famiglie.

Jennifer Chiarolanza
Presidente ACP Emilia
(in sostegno del comitato "Priorità alla Scuola", manifestazione del 5 dicembre 2020 a Modena per protestare contro la chiusura della scuola come misura per arginare la pandemia da Covid-19)

L'allarme sulla salute mentale di ragazzi, adolescenti e giovani adulti in quest'ultimo anno è stato al centro di interesse da parte di scienziati, professionisti, associazioni e società di ordine nazionale e internazionale. La pandemia da Covid-19 ha messo in evidenza le grandi difficoltà e le carenze che i sistemi sanitario, educativo e dell'istruzione hanno accumulato nel corso degli ultimi decenni, costringendo quindi scolari, studenti e famiglie a grandi sacrifici, alla convivenza forzata, alla competizione nell'utilizzo di spazi e strumenti durante la DAD, alla solitudine e all'isolamento dal gruppo dei pari.

Al momento in cui scriviamo, per diverse ragioni, fra le quali le varianti del virus, si è abbassata l'età media del contagio e numerosi sono i positivi anche in età evolutiva e giovanile e le continue oscillazioni cromatiche delle Regioni rendono difficile una lettura serena dei dati sulla sicurezza della frequenza scolastica nel corso di questa terza ondata pandemica.

In ogni caso, è proprio questa l'occasione nella quale i pediatri e tutti coloro che si occupano della salute in età evolutiva devono raccomandare con forza ai governi nazionale e regionali che le politiche per l'infanzia, l'adoles-

scenza, i giovani adulti e le famiglie vengano poste fra le priorità di intervento, e che queste possano rappresentare un impegno politico anche dopo l'emergenza da Covid-19.

Questo almeno lo dobbiamo, per il futuro della nostra comunità.

Antonella Brunelli
per la redazione di Quaderni acp

A proposito del counseling nutrizionale

Gent.mo Direttore,
ho trovato molto interessante il recente articolo sul counseling nutrizionale di Emanuele Olivieri e altri. "Il modello del counseling nutrizionale nella gestione del paziente pediatrico in sovrappeso" (Quaderni acp 2021;28:39-51), che sottolinea le difficoltà del pediatra nella gestione delle famiglie coinvolte nel delicato problema dell'eccesso di peso: l'importanza di un percorso condiviso con tutta la famiglia, la creazione di una relazione empatica professionista-famiglia-paziente che li aiuti a vedersi, cercare e scegliere la strada migliore per la loro salute e, infine, ma non di minore interesse, la lotta allo stigma sul peso universale (purtroppo ancora condiviso da molti professionisti della salute, che sicuramente può solo peggiorare l'aderenza alle cure e quindi il loro esito).

A mio avviso, però, l'articolo potrebbe lasciare al lettore, pediatra di famiglia, l'impressione di non aver sufficiente competenza e quindi possibilità di aiutare una famiglia con un problema di eccesso ponderale di qualunque grado, né di poterle acquisire. Eppure tutta la letteratura da anni è concorde nel sollecitare i pediatri a occuparsene da soli e, in casi selezionati, con la collaborazione di altri professionisti o team. Senza l'impegno di tutti gli operatori sanitari e scolastici che lavorano nel campo dell'"educazione", e soprattutto dei pediatri di famiglia, non può partire alcun progetto efficace e sostenibile di cambiamento degli stili di vita (non solo alimentari), né per la terapia né per la prevenzione del sovrappeso e obesità in età evolutiva.

Il pediatra di famiglia è l'unico a poter sostenere la prevenzione nella gestione quotidiana degli stili di vita di tutti i bambini e inoltre ha un ruolo centrale nel creare consapevolezza costruttiva sul problema già manifesto in tutti i componenti del nucleo familiare; in molti casi, se adeguatamente formato, può avviare anche da solo un percorso "centrato sulla famiglia", quella reale e non teorica, gestito senza atteggiamenti dominanti, giudicanti e colpevolizzanti nel rispetto della libertà dell'altro. In molti casi

nella sua posizione strategica egli può ottenere risultati ottimi, comparabili a quelli di un team dedicato, anche senza la collaborazione di altri validi esperti, come il nutrizionista counselor, spesso difficili da reperire nella sanità pubblica. Inoltre, data la frequenza elevatissima di drop-out, segnalata anche dagli autori dell'articolo, è l'unico che può consentire alla famiglia di non abbandonare la cura, ma riprenderla, dopo i momenti di crisi, per una migliore salute generale. Creare rete non vuol dire "inviare i pazienti a..."; spesso vuol dire creare collaborazioni, allargare le competenze professionali di tutti, far nascere un consenso tra gli "educatori" che sostenga consapevolezza e adesione delle famiglie a un percorso di cura adeguato e possibile per loro.

Leggendo le numerose lettere che giungono alla vostra redazione, mi pare che tale ruolo della pediatria di famiglia sia oggi sempre più condiviso.

Rita Tanas, pediatra endocrinologo Ferrara
Guido Caggese, medico e formatore Ferrara
Raffaele Limauro, pediatra di famiglia Napoli

Barlow SE, Expert Committee. Expert committee recommendations regarding the prevention, assessment, and treatment of child and adolescent overweight and obesity: summary report. *Pediatrics* 2007 Dec;120 Suppl 4:S164-92.

Chamay-Weber C, Farpour-Lambert NJ, Saunders Gasser C, et al. Obesity Management in Adolescents: Comparison of a Low-Intensity Face-to-Face Therapy Provided by a Trained Paediatrician with an Intensive Multidisciplinary Group Therapy. *Obes Facts* 2016;9(2):112-20.

Di Paoli D. *Obesità e stigma*. Positive Press, 2021.
Limauro R, Farris E, Gallo P, et al. La terapia del bambino sovrappeso e obeso nell'ambulatorio del pediatra di famiglia con l'educazione terapeutica familiare: follow up di tre anni. *Medico e Bambino* pagine elettroniche 2013;16(10).

Limauro R, Gallo P, Cioffi L, et al. Clinical audit in the pediatric primary care office and overweight prevention in toddlers. *BMC Pediatr* 2020 Apr 14;20(1):163.

Tanas R, Caggese G, Rossato E, et al. Valutazione di fattibilità di progetti di formazione dei pediatri per la prevenzione e la cura dell'obesità. *Medico e Bambino* pagine elettroniche 2010;13(8).

Tanas R, Caggese G, Lera R. Il pediatra e l'obesità riprova e vinci in 5 mosse. *Quaderni acp* 2020;1:4-11

Ringrazio per il vostro puntuale intervento in merito all'articolo in questione.

Concordo sul fatto che il pediatra di libera scelta si trovi in una posizione strategica per intercettare le problematiche relative al sovrappeso e per approcciarle correttamente. I bilanci di salute sono l'occasione ideale per interventi di promozione alla salute.

Dove fatico a trovarmi d'accordo è che l'attuale pediatra di libera scelta abbia acquisito le abilità di counseling per poter affrontare adeguatamente questa delicata problematica. Come formatore al counseling sistemico ritengo sia necessario prevedere una formazione strutturata e non occasionale sia nella scuola di specialità che nella formazione specifica del PLS. Ritengo che senza questa formazione sia difficile che il pediatra possa seriamente occuparsi di problemi complessi come il sovrappeso e l'obesità in ottica sistemica.

Michele Gangemi
direttore *Quaderni acp*

LA FORMAZIONE A DISTANZA DEL CENTRO PER LA SALUTE DEL BAMBINO SUI PRIMI ANNI DI VITA E SULLE BUONE PRATICHE PER SOSTENERE LO SVILUPPO DEI BAMBINI E DELLE BAMBINE

Gli studi e le ricerche fatti in gran parte del mondo ci insegnano che i primi anni di vita sono fondamentali al fine di definire i percorsi di vita. In questi primi anni è fondamentale il ruolo dei genitori e quindi è importante che ne siano consapevoli e riconoscano quello che possono fare anche con grande semplicità e piacevolezza per favorire lo sviluppo dei loro bambini. Nello stesso tempo è utile che anche gli operatori che si occupano di infanzia, dal pediatra all'educatore, siano consapevoli dei consigli e delle modalità con cui possono supportare e accompagnare i genitori in questo loro ruolo. Il CSB fin dalla sua nascita, ormai più di vent'anni fa, si è impegnato a produrre, sviluppare materiali, corsi e strumenti per facilitare la promozione delle buone pratiche della prima infanzia in famiglia.

In questo periodo di emergenza sanitaria è sorto la necessità di realizzare dei corsi di formazione a distanza per sopperire alla difficoltà di svolgere l'attività formativa in presenza.

Il CSB offre un vasto portafoglio di opzioni di corsi brevi, lunghi, più o meno impegnativi, con approfondimenti che riguardano le buone pratiche per lo sviluppo e che possono essere fruiti da operatori dei servizi socio-sanitari, culturali e educativi, dai volontari e anche direttamente dalle famiglie.

I percorsi a distanza comprendono i programmi NpL, NpM e l'ECD ovvero quell'ambito di studi che riguarda le buone pratiche per lo sviluppo e il sostegno alla genitorialità. Tali percorsi sono frutto dell'esperienza di molti anni in collaborazione con i nostri partner ACP e AIB e comprendono le evidenze scientifiche più recenti. Sono stati realizzati tenendo conto l'opportunità di renderli interattivi con immagini evocative, video e quesiti che invitano alla riflessione e all'approfondimento, anche attraverso webinar dedicati.

I corsi introduttivi sono acquistabili online direttamente dalla piattaforma moodle del CSB moodle.csbonlus.org mentre la formazione dedicata a operatori e volontari è fruibile anche attraverso gli enti (enti Locali, fondazioni, associazioni) che possono acquistare i corsi per un gruppo di persone, in questo caso con costi da concordare di volta in volta. Per ogni informazione potete scrivere a info@csbonlus.org

SAVE THE DATE

CREDITI ECM: IN FASE DI ACCREDITAMENTO

ACP
ASSOCIAZIONE
CULTURALE PEDIATRI

Live Webinar

IL "MESTIERE" DI PEDIATRA DAL PRESENTE AL FUTURO

33° CONGRESSO NAZIONALE ACP

23 OTTOBRE 2021

1° SESSIONE: RETI DI BUONE PRATICHE
2° SESSIONE: SENZA CONFINI
3° SESSIONE: LA PANDEMIA
4° SESSIONE: ACP LAVORI IN CORSO

QUOTE DI ISCRIZIONE PER IL CONGRESSO:

50 EURO PER I **SOCI ACP**
70 EURO PER I **NON SOCI ACP**

L'ISCRIZIONE ALL'ASSEMBLEA RISERVATA AI SOCI ACP IN REGOLA CON LA QUOTA È GRATUITA.

**IL PAGAMENTO È DA EFFETTUARSI TRAMITE BONIFICO BANCARIO
ALLE SEGUENTI COORDINATE:**

INTESTAZIONE: MOTUS ANIMI SAS
IBAN: IT 79 Y 076 0116 0000 0101 0836 847
BANCA: POSTE ITALIANE
SWIFT BIC: BPP I I TRR XXX
CAUSALE: ACP + NOME E COGNOME


MOTUS ANIMI

MOTUS ANIMI
ORGANIZZAZIONE CONGRESSI
PROVIDER ECM NAZIONALE 2112
TEL 0832/521300
CELL 393 9774942
info@motusanimi.com



Editoriale

97 “Libro Azzurro” e “Senza confini”

Alessandro Mereu, Patrizia Elli

98 La pediatria delle cure primarie in Europa

Laura Reali

99 Volenti o nolenti, questa è la nostra guerra

*Enrico Valletta***FAD**

100 Il trauma cranico da abuso (sindrome del bambino scosso): un vademecum per il pediatra

*Melissa Rosa-Rizzotto, Martina Bua, Paola Facchin***Infogenitori**

106 Quel pianto che fa perdere la pazienza: il trauma da scuotimento

*Costantino Panza***Candidature**

107 Curricula dei candidati al consiglio direttivo nazionale ACP e alla presidenza nazionale ACP

Aggiornamento avanzato

112 Covid-19: quale modello di malattia?

*Roberto Buzzetti, Laura Brusadin, Maddalena Marchesi, Laura Martelli, Costantino Panza, Laura Reali, Patrizia Rogari, Luca Ronfani, Giacomo Toffol***Salute mentale**

117 Diagnosi precoce nel primo anno di vita dei disturbi dello spettro autistico (ASD)

*Intervista di Angelo Spataro a Giovanna Gambino e Maria Piccione***Osservatorio internazionale**118 La potenza del gioco: *parte seconda**Stefania Manetti***Il caso che insegna**

120 Dal fegato al muscolo: una rara malattia a esordio tardivo

*Claudia Brusadelli, Margherita Calia, Silvia Fasoli, Serena Gasperini***Saper fare**

123 Tosse e astenia: consigli pratici di gestione nei pazienti eleggibili alle cure palliative pediatriche

*Irene Avagnina, Chiara Paolin, Micaela Santini, Franca Benini***Esperienze**

129 Care e follow up: ospedale e università

*Erica Neri, Francesca Agostini, Michela Poggiali, Marcello Stella, Augusto Biasini, Fiorella Monti***Narrative e dintorni**132 Affrontare l'emergenza tra paura, trauma, regressione: *parte seconda**Leonardo Speri***Educazione in medicina**

137 Specializzande e pediatra di famiglia: confronto di esperienze ed emozioni

*Marianna Casertano, Angela Maria Caprio, Giuseppe Longobardi***Libri**138 Storie dipinte di grazie ricevute *Giancarlo Cerasoli*138 E.T. Borgogno. La storia di una madre, la nascita di una professione d'aiuto *Silvia Zanella Ceresini,**Giulio Magnani*139 Il libro dei gatti tuttofare *Thomas S. Eliot*139 Canti dal mondo. Viaggio musicale alla scoperta dei popoli *Cecilia Pizzorno, Ester Seritti***Film**

140 Lacci, stracci, o cocci?

Info

141 Coltivare formazione per un futuro indipendente

141 Utilizzo dei sistemi di sicurezza, seggiolini e/o adattatori, per il trasporto in auto di bambini

142 Ben arrivato al Ben!

142 Agire per il clima fin dalla nascita

Lettere

143 Gli adolescenti oggi, nei giorni della pandemia: ACP Emilia sostiene la didattica in aula

143 A proposito del counseling nutrizionale

Come iscriversi o rinnovare l'iscrizione all'ACP

La quota d'iscrizione per l'anno 2021 è di 100 euro per i medici, 10 euro per gli specializzandi, 30 euro per il personale sanitario non medico e per i non sanitari. Il versamento può essere effettuato attraverso una delle modalità indicate sul sito www.acp.it alla pagina "Come iscriversi". Se ci si iscrive per la prima volta occorre compilare il modulo per la richiesta di adesione presente sul sito www.acp.it alla pagina "Come iscriversi" e seguire le istruzioni in esso contenute, oltre a effettuare il versamento della quota come sopra indicato. Gli iscritti all'ACP hanno diritto a ricevere la rivista bimestrale *Quaderni acp*, le pagine elettroniche di *Quaderni acp*, la Newsletter mensile *Appunti di viaggio* e la Newsletter quadrimestrale *Fin da piccoli* del Centro per la Salute del Bambino, richiedendola all'indirizzo info@csbonlus.org. Hanno anche diritto a uno sconto sulla iscrizione alla FAD dell'ACP alla quota agevolata di 60 euro anziché 80; a uno sconto sulla quota di abbonamento a Medico e Bambino (come da indicazioni sull'abbonamento riportate nella rivista); a uno sconto sull'abbonamento a UPPA se il pagamento viene effettuato contestualmente all'iscrizione all'ACP; a uno sconto sulla quota di iscrizione al Congresso nazionale ACP. Gli iscritti possono usufruire di iniziative di aggiornamento e formazione. Potranno anche partecipare a gruppi di lavoro tra cui quelli su ambiente, vaccinazioni, EBM. Per una informazione più completa visitare il sito www.acp.it.