

I bambini (e le famiglie) “complessi” e “speciali”: conosciamoli di più per assisterli meglio

Millar K, Rodd C, Rempel G, et al.

The Clinical Definition of Children With Medical Complexity: A Modified Delphi Study

Pediatrics. 2024 Jun 1;153(6):e2023064556. doi: 10.1542/peds.2023-064556

Black LI, Ghandour RM, Brosco JP, et al.

An Expanded Approach to the Ascertainment of Children and Youth With Special Health Care Needs

Pediatrics. 2024 May 7;153(6):e2023065131. doi: 10.1542/peds.2023-065131. PMID: 38712452

Rubrica *L'articolodelmese*

commento di *Martina Fornaro*¹, *Enrico Valletta*²

1. U.O.C. Pediatria e Neonatologia, Ospedale Generale Provinciale – AST di Macerata

2. U.O.C. Pediatria, Ospedale G.B. Morgagni – L. Pierantoni, AUSL della Romagna, Forlì
martina.fornaro@sanita.marche.it

La corretta identificazione dei bambini e dei ragazzi con patologie ad elevata complessità assistenziale e con bisogni di salute speciali è indispensabile per garantire un'efficace presa in carico globale e un'appropriata erogazione dei servizi sanitari. I criteri classificativi adottati a questo scopo devono avere, di necessità, un'impostazione multidimensionale che tenga conto degli indispensabili elementi diagnostici e terapeutici così come dei bisogni espressi dai pazienti e dalle loro famiglie e del livello di utilizzo delle risorse sanitarie. Gli strumenti classificativi a questo scopo impiegati non sempre tengono in adeguato conto i determinanti sociali di salute che, al contrario, rappresentano un elemento valutativo di grande importanza. La necessità di considerarli all'interno delle griglie classificative appare oggi indispensabile, per non rischiare di trascurare fasce di popolazione con significative situazioni di disagio socio-sanitario escludendole, di fatto, dalla programmazione ed erogazione dei necessari supporti di salute.

“Complex” and “special” children (and families): let's know them more to assist them better

The correct identification of children and young people with medical complexities and special health care needs is essential to guarantee them effective global care and appropriate provision of health services. The classification criteria adopted for this purpose must have a multidimensional approach that takes into account the indispensable diagnostic and therapeutic elements as well as the needs expressed by patients and their families and the level of use of healthcare resources. The classification tools used for this purpose do not always take adequate account of the social determinants of health, which, on the contrary, represent a very important evaluation element. The need to take them into account within the classification grids appears essential today, so as not to risk neglecting sections of the population with significant situations of socio-healthcare discomfort, effectively excluding them from the planning and provision of the necessary health support.

I bambini e i ragazzi con patologia ad alta complessità assistenziale (children with medical complexity (CMC)) e quelli con bisogni di salute speciali (children and youth with special health care needs (CYSHCN)) appartengono a un ambito – quello della cronicità dell'età pediatrica – che sta ricevendo crescente attenzione da parte delle organizzazioni sanitarie in tutto il mondo. Le definizioni nosologiche e i confini delle classificazioni - indispensabili ai fini epidemiologici, assistenziali e di programmazione - hanno ancora ampi margini di interpretabilità e di sovrapposizione all'interno del grande contenitore delle malattie croniche dell'infanzia. Le sfumature classificative divengono ancora più rilevanti e operativamente importanti se pensiamo alle interfacce che si sono venute a creare con un altro universo in rapida espansione, quello delle cure palliative pediatriche. Conoscere l'entità numerica delle diverse popolazioni di pazienti, saperne valutare i bisogni assistenziali, riuscire a coglierne le implicazioni personali, familiari e sociali e poterne delineare le corrette traiettorie evolutive e prognostiche, sono tutti aspetti propedeutici a un'appropriata configurazione dei servizi e degli interventi sanitari rivolti a questi bambini e alle loro famiglie. Anche recentemente, la letteratura nordamericana, ci dà testimonianza di un dibattito sempre vivace e approfondito, offrendo spunti di riflessione anche all'interno dei nostri servizi.

Chi sono i bambini CMC? Il Canada prova a ridefinirli

Partiamo da questa constatazione: i CMC hanno in comune tra loro l'elevato utilizzo di risorse sanitarie, una varietà di limitazioni funzionali di diversa gravità e bisogni che riguardano non solo loro stessi, ma anche le loro famiglie. Il primo problema è che sembra facciamo fatica a sapere quanti sono, giacché la letteratura ci propone valutazioni epidemiologiche che vanno da 0.2% a 11.4% della popolazione pediatrica. Pur assumendo per realistica una prevalenza prudenziale del 1%, si stima che a questi bambini sia dedicato il 33% delle risorse sanitarie pediatriche, il 37% dei ricoveri, il 54% delle visite specialistiche e il 57% degli investimenti economici [1-4]. Di certo sappiamo che il numero di questi bambini è in aumento, perché migliori sono le

possibilità di sopravvivenza per l'estrema prematurità, le malattie congenite e le patologie oncologiche, e che il carico emotivo ed economico per le famiglie è impossibile da sostenere in autonomia. Un'accreditata griglia di valutazioni dei CMC identifica quattro domini principali: 1) diagnosi di patologia; 2) bisogni della famiglia; 3) limitazioni funzionali; 4) elevato utilizzo dei servizi sanitari [5]. A questo punto, gli autori canadesi mettono in evidenza due rilevanti problemi; il primo è l'ampiezza di questi domini e la grande variabilità dei criteri specifici che possono essere declinati al loro interno e, la seconda, l'assenza di qualsiasi rimando ai determinanti sociali di salute (DSS) come elementi utili per delineare il percorso di vita e di malattia di questi pazienti [5]. I DSS possono essere preesistenti o concretizzarsi progressivamente come effetto delle necessità create dalla presenza di un bambino con patologia complessa, possono incidere negativamente sull'accesso alle cure, sulla percezione dei bisogni, sull'erogazione dei trattamenti e sull'equilibrio psicologico ed economico dell'intero nucleo familiare. È facile comprendere come una situazione sociale svantaggiata possa modificare profondamente gli esiti di salute di un bambino con grave malattia cronica. Il lavoro di revisione della letteratura (che partiva da 1.411 lavori per approdare ai 132 ritenuti rilevanti) e di consultazione di 81 specialisti condotto dagli autori con metodologia Delphi, ha portato alla dettagliata identificazione di 39 criteri distribuiti all'interno dei quattro classici domini: diagnosi di patologia cronica (criterio unico, ma indispensabile), bisogni della famiglia (23 criteri), limitazioni funzionali (2 criteri) ed elevato utilizzo dei servizi sanitari (13 criteri). Sedici (41%) di questi items sono relativi ai DSS, a dimostrazione di quale rilevanza gli autori e gli specialisti consultati attribuiscono a questo ambito di valutazione (Tabella 1) [6]. Pur nella persistente difficoltà di soppesare in maniera equilibrata la grande variabilità e complessità delle situazioni cliniche, sociali e umane di cui stiamo trattando, emerge indiscutibile l'intento - e non meno, la necessità - di essere massimamente inclusivi ("di non lasciare indietro nessuno", diremmo oggi) e, allo stesso tempo, di allocare risorse ed erogare servizi là dove emergono bisogni di salute effettivi e ineludibili.

I bambini e i ragazzi CYSHCN: anche dagli USA un invito ad essere più inclusivi

Parliamo qui di bambini e ragazzi "che hanno o sono a rischio di avere una patologia cronica di natura fisica, di sviluppo, comportamentale o emotiva e che richiedono prestazioni e servizi sanitari di tipo diverso o in misura maggiore di quelli generalmente richiesti dalla popolazione pediatrica". Per rendere operativa questa definizione, la griglia di riferimento è il Children with Special Health Care Needs (CSHCN) Screener che consente di identificare un bambino o ragazzo CYSHCN se è verificata almeno una delle seguenti 5 condizioni: 1) necessità e uso di una prescrizione farmacologica, 2) utilizzo elevato di servizi medici, di salute mentale o educativi, 3) presenza di limitazioni funzionali, 4) necessità di trattamenti specialistici, e 5) necessità di trattamenti in ambito emotivo, comportamentale o di neurosviluppo per condizioni patologiche di durata prevedibile uguale o superiore a 12 mesi [7]. Il CSHCN Screener è considerato strumento di riferimento sia per la conoscenza epidemiologica delle situazioni cliniche più complesse che per l'allocazione delle risorse sanitarie dedicate a questi bambini. Tuttavia, come ogni strumento, non sempre è in grado di restituire una fotografia sufficientemente dettagliata di una realtà così variegata [8]. Questo può

Tabella 1. Determinanti sociali di salute proposti tra i criteri di inquadramento di bambini con patologia ad alta complessità assistenziale (modificato da rif. 6).

<ul style="list-style-type: none"> • Per prendersi cura delle esigenze mediche del proprio figlio, i caregiver sono costretti a frequenti periodi di assenza dal lavoro, pianificati o non pianificati.
<ul style="list-style-type: none"> • Attualmente, i caregiver non hanno le risorse finanziarie necessarie per fornire le cure necessarie al bambino.
<ul style="list-style-type: none"> • Negli ultimi 12 mesi, i caregiver hanno impiegato una parte consistente del reddito familiare per le spese di assistenza medica per il bambino.
<ul style="list-style-type: none"> • Attualmente il bambino non dispone di un'assicurazione medica che copra le sue necessità sanitarie di base.
<ul style="list-style-type: none"> • Attualmente, i caregiver ricevono un supporto inadeguato di assistenza domiciliare di sollievo rispetto ai bisogni che essi riferiscono.
<ul style="list-style-type: none"> • A causa dell'impegno necessario per l'assistenza del bambino, la famiglia ha difficoltà a svolgere le quotidiane attività familiari (gite familiari, tempo dedicato alla famiglia e agli altri bambini).
<ul style="list-style-type: none"> • Ci sono problemi importanti nelle relazioni familiari (difficoltà di comunicazione o conflitti) che derivano dalle esigenze di cura di un bambino con problemi di salute.
<ul style="list-style-type: none"> • Il bambino sta sperimentando o assiste ad un grave perturbamento nella sua vita sociale (disagio che può includere, ma non è limitato a: uso di sostanze da parte del caregiver, violenza domestica, insicurezza abitativa, insicurezza alimentare, negligenza nei confronti del bambino o maltrattamento).
<ul style="list-style-type: none"> • I principali caregiver sono isolati dal sostegno della comunità o della famiglia, con impatto negativo sulla cura del bambino OPPURE come conseguenza dei bisogni di cura del bambino.
<ul style="list-style-type: none"> • Nell'ultimo anno scolastico, il bambino sta sperimentando una media minima di 6 giorni al mese di assenze scolastiche non pianificate a causa di complicazioni mediche (se il bambino stava frequentando regolarmente la scuola).
<ul style="list-style-type: none"> • Il bambino non sta ricevendo la terapia necessaria e/o che rientra negli obiettivi di cura del bambino da parte dei genitori (farmaci, terapie o servizi).
<ul style="list-style-type: none"> • Negli ultimi 12 mesi, i caregiver hanno avuto difficoltà a fornire le cure raccomandate perché le modalità assistenziali non sono stabili e cambiano frequentemente.
<ul style="list-style-type: none"> • Il bambino sta andando incontro a complicazioni derivanti da bisogni assistenziali non soddisfatti.
<ul style="list-style-type: none"> • I caregiver primari hanno competenze sanitarie e culturali non ottimali rispetto a quelle necessarie per prendersi cura del bambino.
<ul style="list-style-type: none"> • I caregiver hanno difficoltà ad accedere alle cure perché il bambino vive in un ambiente remoto o rurale.
<ul style="list-style-type: none"> • I caregiver non hanno accesso a trasporti affidabili e specializzati necessari per la cura del bambino.

accadere se i genitori non sono in grado di cogliere i reali bisogni del bambino, oppure se la patologia, seppure significativa, non si segnala per un aumentato utilizzo delle risorse. Bambini appartenenti a minoranze etniche o con limitazioni funzionali che non impattano sulle richieste di servizi, sono a rischio di essere sotto-stimati nelle loro necessità. Infine, qualsiasi strumento valutativo è soggetto a "invecchiamento" e deve essere aggiornato alla mutata epidemiologia, alle nuove risorse terapeutiche e riabilitative che contribuiscono a rideterminare prognosi e sopravvivenza, all'evolversi degli scenari sociali e ai cambiamenti delle strutture familiari. Nel loro lavoro di revisione dei criteri contenuti nel CSHCN Screener, gli autori segnalano che solo la metà dei bambini con una o più diagnosi cliniche pertinenti e metà di quelli con una o più limitazioni funzionali sono rilevati dallo Screener stesso [9]. In sostanza, questo strumento, concepito ormai più di

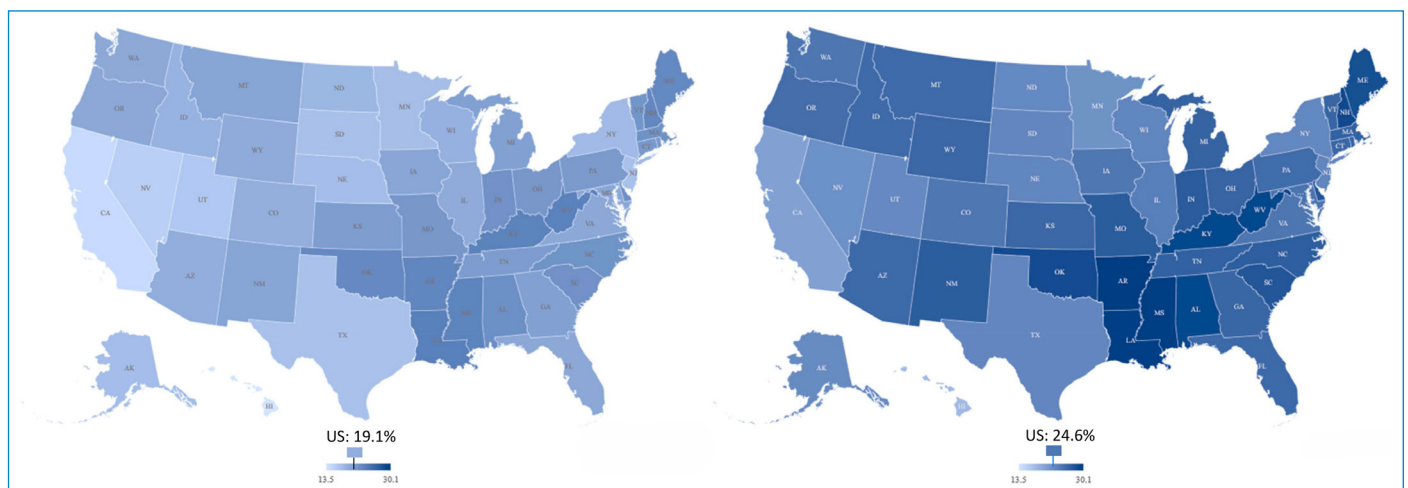
20 anni fa, non coglierebbe più i reali bisogni di una popolazione pediatrica comunque affetta da patologie croniche significative e necessità assistenziali non trascurabili. Sfuggirebbero almeno il 60% dei bambini con diagnosi di allergia e circa il 15-20% dei disturbi mentali, emotivi o del comportamento. Il non riconoscimento di significative condizioni patologiche e di bisogno rischia di avere altrettanto significative ripercussioni sulla salute individuale, familiare e sul sistema sanitario nel suo complesso. Ancora una volta, i determinanti sociali e le disuguaglianze socio-demografiche si rivelano importanti nel fare emergere alcune effettive condizioni meritevoli di attenzione: è più probabile, infatti, che sfuggano i più giovani, le femmine, i bambini di etnia Ispanica o Asiatica, quelli assicurati privatamente o senza assicurazione sanitaria, quelli appartenenti a famiglie con più basso livello di istruzione e di lingua madre diversa dall'Inglese. La proposta è, evidentemente, di rendere più inclusivo lo strumento di rilevazione dei bambini con bisogni speciali, allargandolo a situazioni cliniche e di difficoltà ad elevato impatto di salute che stentano, oggi, a trovare accesso ai servizi sanitari. Questo, con un occhio sempre attento al contesto socio-sanitario nel quale la famiglia si trova e si muove nel tempo. Così facendo, si calcola che la prevalenza di CYSHCN negli USA salirebbe dal 19% al 25% (Figura 1) [10]. Ma l'ulteriore proposta è anche quella di guardare meglio all'interno di questa popolazione – molto eterogenea dal punto di vista nosologico e dei bisogni sanitari – per cogliere le peculiarità di ciascun sottogruppo di pazienti e per indirizzare le politiche di supporto verso gli interventi più mirati e quindi più efficaci e utili al benessere del singolo bambino e della sua famiglia.

Commento

La necessità di utilizzare strumenti valutativi che evidenzino e valorizzino le caratteristiche cliniche - ma non solo - dei pazienti, per poterli stratificare (ad esempio in termini di gravità e/o complessità) e per garantire loro la migliore appropriatezza assistenziale, è trasversale a diversi ambiti. Sempre più, le griglie classificative multidimensionali, stanno divenendo parte integrante dei processi di cura, anche in età pediatrica. L'intento, evidentemente, è di cogliere quanto più possibile l'interesse dei bisogni, soprattutto nel difficile percorso di presa in carico dei bambini con patologie croniche. Il livello dell'analisi può essere

più o meno approfondito e prendere in considerazione aspetti diversi della vita dei pazienti e delle loro famiglie, in un tessuto sociale che è sempre più complesso, con sfumature che richiedono talora competenze specifiche per essere colte appieno [11]. Infatti, se siamo in grado di individuare con relativa immediatezza le possibili criticità nella presa in carico "globale" di un bambino affetto da grave disabilità e con la concreta necessità di cure e presidi domiciliari, meno evidenti possono essere i bisogni di un paziente (e della sua famiglia) che si presenti a noi con un problema di salute cronico, apparentemente meno grave - l'asma, ad esempio - ma che si esprime in un contesto sociale critico dal punto di vista economico, culturale o linguistico. La storia e il percorso di vita di questo bambino potranno essere altrettanto se non, addirittura, più complessi e problematici, con il rischio reale di attingere ad un livello di cura - e quindi ad un outcome di salute - inferiore a quanto sarebbe atteso per la sua patologia. Utilizzare, pertanto, strumenti classificativi che includano anche la valutazione degli aspetti sociali e familiari in cui il bambino vive è la chiave per riuscire a coglierne le effettive fragilità e i reali bisogni. Negli anni più recenti, si è molto accresciuta l'attenzione allo stato di "salute" fisica, mentale e sociale dei genitori/caregivers ai quali è affidata la grande parte del carico assistenziale, ed esistenziale, di questi bambini e ragazzi, riconoscendone da una parte l'indispensabile ruolo ma anche i rischi in termini di salute, aspettativa e qualità di vita e benessere socioeconomico. La sensibilità professionale degli operatori dovrebbe, quindi, allenarsi a indagare anche questi aspetti, per progettare strategie assistenziali realmente aderenti ai bisogni complessivi del nucleo familiare. Nella realtà di ogni giorno, questo viene spesso fatto, attraverso riunioni di team multidisciplinari, nei quali sono rappresentati tutti gli attori del percorso socio-assistenziale. Nel confronto tra le diverse professionalità è importante l'adozione di un linguaggio comune e di strumenti condivisi e oggettivi di decodifica delle fragilità e dei bisogni. È questo un presupposto decisivo per garantire il migliore equilibrio tra inclusività ed equità. Il problema, persistente e reale, della limitatezza delle risorse economiche e assistenziali diventa più stringente quando si affrontano complessità e fragilità di lungo periodo. Elaborare e utilizzare strumenti valutativi come le griglie classificative multidimensionali, può essere un aiuto per rendere oggettivi ed equilibrati i processi di analisi e di programmazione socio-sani-

Figura 1. Variazione della prevalenza di CYSHCN adottando criteri di maggiore inclusività rispetto alla consueta griglia di valutazione (CSHCN Screener) (modificato da rif. 9).



taria e per rispondere alla necessità, sempre più attuale, di “fare il meglio possibile con le risorse che abbiamo a disposizione”. Nel contesto clinico che si occupa dei bambini con malattie croniche ad alta complessità assistenziale, l'ambito delle cure palliative pediatriche, rappresenta un modello organizzativo che è, nei presupposti e pur con grandi differenze territoriali nel nostro paese, virtuoso. Negli anni, a seguito di forti mandati legislativi, si è avviata la costruzione di percorsi di cura “a nodi in rete” con la definizione dei criteri di eleggibilità dei pazienti e lo sviluppo di strumenti di individuazione e stratificazione (la scala “ACCAPED” utilizzata in Italia ormai da anni, la “PaPaS Scale” in alcuni contesti internazionali) che consentono una migliore appropriatezza assistenziale [12-14]. Questo approccio, insieme all'accrescersi di cultura e formazione specifiche, pur riconoscendo la difficoltà di individuare correttamente i pazienti e i loro bisogni (li sovrastimo o li sottostimo? Quanto conta la soggettività dell'operatore?), sta sicuramente migliorando la consapevolezza e l'attenzione intorno a questi bambini e alle loro famiglie, con modelli di cura globali e avvolgenti, trasversali tra territorio e ospedale e tra livelli assistenziali diversi. L'obiettivo è lavorare per illuminare fragilità e bisogni, e le scale valutative sono uno strumento utile nell'indirizzare la luce negli angoli meno evidenti, senza perdere di vista la visione d'insieme, come sintesi della collaborazione tra professionisti con competenze diverse ma che utilizzano formazione, linguaggi e codici condivisi. È questo, oggi, un obbligo professionale ed etico ineludibile per chiunque si occupi della salute dei bambini con gravi patologie croniche e delle loro famiglie.

1. Cohen E, Berry JG, Camacho X, et al. Patterns and costs of health care use of children with medical complexity. *Pediatrics*. 2012;130(6):e1463–e1470
2. Buescher PA, Whitmire JT, Brunssen S, Kluttz-Hile CE. Children who are medically fragile in North Carolina: using Medicaid data to estimate prevalence and medical care costs in 2004. *Matern Child Health J*. 2006;10(5):461–466
3. Neff JM, Sharp VL, Muldoon J, et al. Profile of medical charges for children by health status group and severity level in a Washington State Health Plan. *Health Serv Res*. 2004;39(1):73–89
4. Canadian Institute for Health Information. *Children and Youth With Medical Complexity in Canada*. Ottawa, ON: Canadian Institute for Health Information; 2020.
5. Cohen E, Kuo DZ, Agrawal R, et al. Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. *Pediatrics*. 2011;127(3):529–538.
6. Millar K, Rodd C, Rempel G, et al. The Clinical Definition of Children With Medical Complexity: A Modified Delphi Study. *Pediatrics*. 2024 Jun 1;153(6):e2023064556. doi: 10.1542/peds.2023-064556.
7. Bethell CD, Read D, Stein RE, et al. Identifying children with special health care needs: development and evaluation of a short screening instrument. *Ambul Pediatr*. 2002;2(1):38–48.
8. Bethell CD, Blumberg SJ, Stein RE, et al. Taking stock of the CSHCN screener: a review of common questions and current reflections. *Acad Pediatr*. 2015;15(2):165–176.
9. Black LI, Ghandour RM, Brosco JP, et al. An Expanded Approach to the Ascertainment of Children and Youth With Special Health Care Needs. *Pediatrics*. 2024 May 7;153(6):e2023065131. doi: 10.1542/peds.2023-065131.
10. Brosco JP, Ghandour RM, Payne S, et al. Reconsideration of the Calculation of Children and Youth With Special Health Care Needs. *Pediatrics*. 2024;153(6):e2023065107.
11. Murphy NA, Christian B, Caplin DA, et al. The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspective. *Child* 2007; 33 (2):

180-187. doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00644.x

12. Lazzarin P, Giacomelli L, Biscaglia L, Terrenato I, Benini F. La valutazione della complessità assistenziale in cure palliative pediatriche La scala ACCAPED come strumento per la valutazione dei bisogni. *Riv It Cure Palliative* 2019;21(3):162-165. doi 10.1726/3225.32024

13. Lazzarin P, et al. A Tool for the Evaluation of Clinical Needs and Eligibility to Pediatric Palliative Care; The Validation of ACCAPED Scale. *J Palliat Med* 2021; 24(2): 205-210. Doi:10.1089/jpm2020.0148

14. Bergstraesser E, Hein RD, Pereira JL. The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: the Paediatric Palliative Screening Score (PaPaS Scale): a qualitative study approach. *BMC Palliat Care* 2013; 12 (1):20.