

# Il difficile equilibrio tra prossimità e centralizzazione delle cure per i bambini dipendenti da tecnologia

Moynihan K, França UL, Casavant DW, Graham RJ, McManus ML

**Hospital Access Patterns of Children With Technology Dependence**

Pediatrics. 2023 Mar 20;151(4):e2022059014. doi: 10.1542/peds.2022-059014

Rubrica *L'articolodelmese*

a cura di Lucia Marangio<sup>1</sup> e Enrico Valletta<sup>2</sup>

1. Ambulatorio per il Bambino con patologia ad Alta Complessità assistenziale, U.O. Salute Donna Infanzia, AUSL Romagna, Forlì  
2. UO di Pediatria, Ospedale G.B. Morgagni – L. Pierantoni, AUSL Romagna, Forlì

**“Nessun vento è favorevole per il marinaio che non sa a quale porto approdare”**

Lucio Anneo Seneca. *Epistulae morales ad Lucilium*, Lettera 71, Libro VII

*I bambini con patologie ad elevata complessità assistenziale e quelli dipendenti da tecnologia hanno bisogni speciali che non sempre trovano risposta soddisfacente nelle competenze delle strutture ospedaliere di prossimità. Questo induce le famiglie a viaggi talora impegnativi per raggiungere il centro specialistico che ritengono più adeguato alle necessità dei propri figli. Di conseguenza, pochi ospedali specializzati vedono la grande maggioranza di questi pazienti depauperando ulteriormente le strutture viciniori più piccole dell'esperienza potenzialmente utile nei momenti di possibile criticità. Di seguito, vengono brevemente analizzate alcune dinamiche che sottendono al fenomeno discutendone i limiti e quanto potrebbe essere fatto per mitigarne l'impatto sulle famiglie.*

**The difficult balance between proximity and centralization of care for children with technology dependence**

*Children with highly complex care conditions and those dependent on technology have special needs that are not always satisfactorily met by the expertise of nearby hospital facilities. This induces families to make sometimes arduous journeys to reach the specialist center they deem most appropriate for their children's needs. As a result, few specialized hospitals see the vast majority of these patients further depleting smaller neighboring facilities of potentially useful experience in moments of possible criticality. Some of the dynamics underlying the phenomenon are briefly analysed by discussing its limitations and what could be done to mitigate its impact on families.*

Nello studio di Moynihan e coll. [1] sono stati esaminati i modelli di utilizzo degli ospedali da parte dei bambini con dipendenza da tecnologia (children with technology dependence, CTD) in sei stati USA, ipotizzando che la crescente centralizzazione dell'assistenza specialistica induca le famiglie a destreggiarsi selettivamente tra i diversi livelli sanitari, percorrendo anche lunghe distanze fino a raggiungere il luogo di cura ritenuto mi-

gliore. I dati presentati offrono molti spunti di riflessione, con alcune analogie tra la realtà USA e quella italiana. La tipologia dei pazienti oggetto dell'indagine - bambini con tracheostomia, gastrostomia o derivazione ventricoloperitoneale - ci permette di ampliare i ragionamenti a tutti i pazienti con patologia ad alta complessità assistenziale, di cui i CTD costituiscono un campione molto rappresentativo. La dipendenza da tecnologie è, tra l'altro, uno dei criteri di eleggibilità alle cure palliative pediatriche [2,3]. La scelta stessa della terminologia utilizzata dagli autori - “to navigate”, “to travel” - rimanda a situazioni non rare nelle quali i pazienti e le loro famiglie intraprendono un viaggio, talvolta una vera e propria peregrinazione, la cui meta è il porto sicuro dove trovare competenze professionali e umane adeguate a rispondere ai loro complessi bisogni. Se si parla di viaggio, i fattori che ne determinano la buona riuscita sono molteplici: le motivazioni che spingono alla partenza, la scelta della meta, la sostenibilità del progetto e del percorso, la scelta dei compagni di viaggio e del mezzo di trasporto, l'organizzazione delle tappe, la previsione degli imprevisti e delle eventuali soluzioni e, infine, i costi. In sintesi, dai dati dello studio emerge che 35% degli ospedali partecipanti non aveva mai visto un paziente CTD nell'arco di un anno (2017). Degli altri 543 ospedali, 34 (6.3%) centri di riferimento raccoglievano da soli 70% degli accessi in Pronto soccorso e 85.3% dei ricoveri. Solo 11.7% delle visite venivano prestate in strutture più vicine ai pazienti, ma non necessariamente in quelle più vicine. Le famiglie che non si riferivano all'ospedale di maggiore prossimità avevano una probabilità 10 volte maggiore di approdare ad un centro specialistico in un grande ospedale. Ancora una volta, importanti determinanti socioeconomici - assicurazione pubblica, popolazione nera e basso livello socioeconomico - rendevano meno probabile l'evitamento dell'ospedale di prossimità e il raggiungimento del centro specialistico più lontano. Il costante riferimento dei pazienti alle strutture sanitarie più distanti espone evidentemente le famiglie ai disagi e ai rischi di trasferte impegnative e, riducendo la consuetudine degli ospedali più vicini con la complessità di questi bambini, li priva dell'esperienza clinica necessaria nelle situazioni di possibile criticità.

**Il viaggio è realmente una scelta non condizionata?**

Nel caso di patologie croniche complesse, spesso rare e che possono richiedere conoscenze altrettanto complesse, si è progressi-

vamente verificata una centralizzazione delle competenze in un numero ridotto di strutture, presso le quali è più probabile che le famiglie ricevano la diagnosi iniziale, le prime informazioni sulla gestione della patologia e la possibilità di accedere a protocolli di ricerca e di cure sperimentali. Si crea, quindi, un legame di fiducia che può essere certamente funzionale al percorso di cura, a prescindere dalla distanza, soprattutto nelle fasi iniziali di instabilità clinica della malattia. Nel più lungo periodo, perdurando questo legame, si devono porre sui piatti della bilancia da un lato l'attesa di una migliore prognosi favorita dalle competenze specialistiche del centro e dall'altro l'impatto sulla qualità di vita determinato dalla lontananza del riferimento. Chiedere alle famiglie di bambini con bisogni complessi di adattarsi alla variabilità dell'organizzazione sanitaria è uno sforzo che le impegna ulteriormente. È fondamentale creare validi punti di riferimento sanitari sul territorio vicino alla famiglia, in grado di fornire assistenza di livello adeguato e prossimale in termini di tempo e luogo rispetto alle necessità del paziente. Anzitutto, è importante che, per quanto possibile, a circolare siano le notizie cliniche, piuttosto che i pazienti. La trasmissione delle informazioni e delle conoscenze può avvenire attraverso i mass media e i social media, ma soprattutto grazie alla condivisione del sapere da parte degli specialisti del settore. In secondo luogo, è necessaria una riorganizzazione dei servizi: il nostro Sistema Sanitario Nazionale, messo duramente alla prova durante la pandemia da SARS-CoV-2, ha riconosciuto l'esigenza di virare da un sistema assistenziale "ospedalocentrico" ad un sistema più incardinato su assistenza domiciliare e medicina territoriale. Lo stesso Piano Nazionale di ripresa e resilienza (PNRR), prevede nella "Missione Salute" che siano attuate modalità di assistenza tali per cui sia preferenzialmente il sistema di cure a raggiungere il paziente, limitandone così gli spostamenti verso le strutture sanitarie pubbliche o private. L'obiettivo è incentivare le reti di prossimità, l'uso della telemedicina e la gestione efficiente dei dati per l'assistenza sanitaria territoriale, integrandola con l'assistenza domiciliare [4].

### La scelta della meta

Il nuovo PNRR e il Decreto n. 77/2022 che fornisce il contesto organizzativo e professionale entro il quale se ne sviluppano gli investimenti, propongono sostanzialmente la pianificazione di tre presidi: la casa della persona, la casa della comunità e l'ospedale della comunità [5].

Possiamo ipotizzare che a queste strutture possa essere applicato lo stesso standard di misurazione di efficienza e competenza descritto dagli autori dell'articolo. Per determinare e mettere a confronto le competenze dei presidi di dimensioni diverse, è stato infatti utilizzato l'Indice "pediatric Hospital Capability Index" (pHCI), secondo il quale veniva attribuito un punteggio pari a:

- 0: ospedali che non si occupano di CTD e li trasferiscono nel 100% dei casi
- < 0.25: ospedali in grado di fornire cure pediatriche solo in situazioni cliniche di limitata complessità
- 0.25 - 0.75: ospedali di comunità che offrono variabili livelli di servizi pediatrici
- 0.75 - 1: centri di riferimento con capacità di ricovero in ogni situazione clinica e con rarissimi casi di trasferimento presso altri nosocomi

Analizzando il rapporto con le distanze percorse dalle famiglie oggetto dello studio, emerge che qualora il centro di riferimen-

to specializzato non sia raggiungibile, la scelta cade comunque verso strutture più distanti ma con competenze più specifiche (pHCI 0.25 - 0.75), piuttosto che su strutture più vicine ma con servizi pediatrici limitati (pHCI < 0.25). In definitiva, i pazienti preferiscono percorrere distanze più o meno considerevoli, pur di evitare il rischio di non trovare cure adeguate e di essere poi sottoposti a trasferimenti interospedalieri. È quindi fondamentale puntare non solo sullo sviluppo di realtà territoriali, ma anche sul consolidamento delle competenze richieste per la gestione di prossimità dei pazienti. È necessario, infine, creare una rete di informazioni facilmente accessibile ai medici che hanno in carico questi bambini e alle famiglie stesse.

### Il viaggio e gli effetti che ne derivano, sono sostenibili?

Un terzo degli ospedali presi in esame non ha alcuna consuetudine con i CTD, poiché le famiglie preferiscono riferirsi ad ospedali con maggiori competenze pediatriche, evitando le strutture più vicine. Portate all'estremo, queste dinamiche rischiano di determinare una progressiva dequalificazione di alcuni nodi della rete assistenziale, di incrementare il numero dei trasferimenti ma, soprattutto, di limitare la capacità di intervento degli ospedali di prossimità in caso di eventi emergenziali tempo-dipendenti. Rapportando tutto questo alla nostra realtà, il luogo di primo accesso per le esigenze di salute del cittadino dovrebbe essere rappresentato dalla Casa della Comunità, nella quale andrà progressivamente a convergere l'attuale sistema di studi medici diffusi capillarmente sul territorio. Considerata la grande eterogeneità geografica del territorio italiano, si dovrà trovare il giusto compromesso in termini sia organizzativi che di educazione sanitaria, affinché il paziente con patologia complessa possa trovare accoglienza a distanza proporzionata e in tempi adeguati al proprio bisogno. In questo, l'impiego incrementale delle risorse della telemedicina - le cui prove generali sono state già ampiamente avviate nei mesi più critici della pandemia - e l'agevole circolazione dei dati sanitari potranno essere di aiuto [6].

### Il viaggio è un'opzione uguale per tutti?

La distanza da percorrere è un fattore che assume rilevanza soprattutto per chi risiede in zone rurali o montane. La valutazione rischio/beneficio tra tempo, distanza da percorrere e qualità di cura da raggiungere è un'equazione con molte variabili. Come abbiamo già detto, alcuni determinanti sociali emergono come importanti nel rendere comunque diseguali distanze che potrebbero apparire simili: scegliere di percorrere un certo numero di chilometri per accedere a centri di riferimento è una possibilità che non tutti possono permettersi in qualsiasi momento. In questo senso, creare valide alternative territoriali di prossimità che rendano più equo l'accesso di questi bambini alle cure assumerebbe un preciso significato etico.

### Conclusioni

Il commento che accompagna il lavoro di Moynihan e coll. offre considerazioni complessivamente condivisibili [7]. Per interrompere le dinamiche descritte, frutto di scelte spesso non totalmente consapevoli, inegualmente accessibili o sostenibili, gli ospedali di comunità dovrebbero impegnarsi ad abbracciare iniziative di formazione pediatrica avanzata e le strutture più specializzate dovrebbero collaborare con le reti ospedaliere del territorio per istituire programmi di sensibilizzazione educativa, formazione e tele-supporto in tempo reale. I punti di accesso

dell'emergenza pediatrica devono poter offrire competenze reali, con un sistema di trasporto fra strutture che sia paziente-centrico, coordinato e anch'esso dotato delle necessarie competenze e attrezzature. Creare un team territoriale dedicato ai bambini dipendenti da tecnologie può essere un'opportunità per armonizzare, ottimizzare ed indirizzare al meglio le famiglie nei loro percorsi. Alle stesse considerazioni giungono Reali e coll. [8], che nella loro riflessione su cure palliative e cure pediatriche primarie, concludono che per assicurare integrazione e continuità nell'ambito dei bisogni complessi, occorre progettare strutture funzionali nelle quali ogni bambino possa avere una persona specifica di riferimento, secondo modelli assistenziali adeguati a ogni contesto di erogazione delle cure palliative (territorio, ospedale, hospice, domicilio) e con il coinvolgimento attivo dei Pediatri di famiglia. Una migliore comprensione dei fattori socioeconomici che influenzano il sottoutilizzo delle strutture sanitarie di prossimità e un investimento diretto nelle politiche che affrontano i determinanti sociali della salute può incrementare sensibilmente l'equità del sistema. La portabilità del diritto ad un'assistenza di qualità che ricollochi la cura nei contesti più facilmente fruibili va programmata fundamentalmente sui bisogni dei pazienti, bisogni che sono da comprendere e da accogliere. Quindi, al nostro bellissimo (augurandogli lunga vita) Sistema Sanitario Nazionale... buon viaggio!

1. Moynihan K, França UL, Casavant DW, et al. Hospital Access Patterns of Children With Technology Dependence. *Pediatrics*. 2023 Mar 20;151(4):e2022059014. doi: 10.1542/peds.2022-059014.
2. Kaye EC, Rubenstein J, Levine D, et al. Pediatric palliative care in the community. *CA Cancer J Clin*. 2015 Jul-Aug;65(4):316-33. doi: 10.3322/caac.21280.
3. <https://www.sicp.it/documenti/sicp/2016/04/conferenza-di-consenso-le-cure-palliative-pediatriche-dalla-diagnosi-di-inguaribilita-al-lutto/>
4. <https://www.governo.it/sites/governo.it/files/PNRR.pdf>
5. <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2022/06/22/22G00085/sg>
6. Garzaniti C, Fornaro M, Casprini M, et al. La teleriabilitazione nel bambino con patologia neurologica cronica: prendersi cura a distanza è possibile. *Quaderni acp* 2021;28:80-3.
7. Kloster HM, Collier RJ. Decisions, defaults, or disparities: hospital locations for children assisted by technology. *Pediatrics*. 2023 Apr 1;151(4):e2022060878. doi: 10.1542/peds.2022-060878.
8. Reali L, Greco L, Salata M, et al. Cure palliative pediatriche e cure primarie pediatriche: a che punto siamo? *Prospettive in Pediatria* 2022;52:221-32.