

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 dolore nella complessità assistenziale
del minore disabile grave

[FAD, p. 50](#)

Dalla Kawasaki Disease alla MIS-C:
l'esperienza di Bergamo

[Aggiornamento avanzato, p. 62](#)

20 anni di NpL, come sono cambiate le pratiche
di lettura in famiglia in Italia

[Nati per Leggere, p. 91](#)

Editorial

49 Family trajectories and horizons: a new column for a new pediatrician
Claudio Mangialavori

Distance learning

50 Pain in the care complexity of the severely disabled child
Mario Renato Rossi, Patrizia Elli, Michele Gangemi, Martina Fornaro

Info parents

57 Together we fight pain
Antonella Brunelli

Research

58 The employment of working tools among primary care paediatricians in the province of Bergamo: a heterogeneous use?
Romeo Carrozzo, Irene Bonicelli, Marzia Bacchini, Monica Altobelli, Chiara Caldiani, Nicoletta Pellegrini, Alberto Vitali, Danila Mariani

A close up on progress

62 From Kawasaki disease to MIS-C: the Bergamo experience
Lucio Verdoni, Laura Martelli, Moira Alessandra Pinotti, Ciretta Pelliccia, Vera Quadri, Angelo Mazza, Annalisa Gervasoni, Maurizio Ruggeri, Lorenzo D'Antiga

Appraisals

67 Contact and Relationship: from Brazelton's Touchpoints. To Infant Massage, AIMI. Lines of thought between T.B. Brazelton and Vimala McClure in the time of Covid-19
Elisabetta Ciracò, Danila Grande

71 Medico-legal considerations on the motion approved by the National Bioethics Committee on aggressive treatments in medical care of children with short life expectancy
Anna Aprile, Matteo Bolcato, Marianna Russo, Daniele Rodriguez

Update to practice

76 Sialorrhoea and mucus plugs: practical management advice in patients eligible for Pediatric Palliative Care
Irene Avagnina, Chiara Paolin, Micaela Santini, Franca Benini

Personal accounts

80 Telerehabilitation in children with chronic neurologic disease: taking care at a distance is possible
Camilla Garzaniti, Martina Fornaro, Martina Casprini, Elena Guidi, Monica Giorgioni, Giustino Melideo, Enrico Valletta

Around narration

84 Facing the emergency between Fear, Trauma, Regression
Leonardo Speri

Family trajectories and horizons

88 Beyond the prejudice: the specificity of the development processes of contemporary families
Laura Fruggeri

Nati per Leggere

91 20 years of NpL, how family reading practices have changed in Italy
Valeria Balbinot, Alessandra Sila, Giorgio Tamburlini

95 Books

Direttore

Michele Gangemi

Direttore responsabile

Franco Dessì

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 controdedurre.
- 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

In gita, Martina Fornaro, Matera, aprile 2019

Publicazione iscritta nel registro nazionale della stampa n. 8949
© Associazione Culturale Pediatri ACP
Edizioni No Profit



“Traiettorie e orizzonti familiari”: una nuova rubrica per un nuovo pediatra



Claudio Mangialavori

Pediatra di famiglia, Modena

Il coordinamento ACP Emilia-Romagna, nel maggio 2019, ha organizzato il IV Congresso Regionale sul tema “I bambini nelle famiglie di oggi: professionisti a confronto”. I contributi e le riflessioni si sono focalizzati sulle trasformazioni dei modelli familiari a seguito dei mutamenti socio-culturali di questi ultimi cinquant’anni e su come i drastici cambiamenti e i nuovi modelli di relazione richiedano negli operatori dei servizi un ripensamento sul proprio modo di porsi a sostegno delle famiglie e dei loro processi di sviluppo. La segreteria scientifica si è giovata dell’amicizia e della stretta collaborazione della professoressa Laura Fruggeri, già professore ordinario di Psicologia delle Relazioni Familiari presso l’Università di Parma e Direttrice della Scuola di Psicoterapia sistemico-costruzionista-dialogica del Centro Bolognese di Terapia della Famiglia, la cui grande competenza teorica e clinica è stata fondamentale per la preparazione e il buon esito dell’evento. Il congresso ha toccato solo alcune tematiche di questo ampio argomento; l’interesse dimostrato dai partecipanti e le richieste di ulteriori approfondimenti hanno spinto la segreteria scientifica a programmare altri eventi congressuali a cadenza biennale e a cercare modalità per mantenere vivo l’interesse attraverso una riflessione e un confronto costanti nel tempo, coinvolgendo un più ampio numero di professionisti. Questo desiderio ha trovato terreno fertile e attento ascolto nella redazione di *Quaderni acp* e si è concretizzato nella realizzazione di una nuova rubrica che vede in questo numero il suo incipit. Rifletteremo su come il pediatra si pone di fronte alle famiglie di oggi e di quali strumenti – culturali, cognitivi e relazionali – necessita per approcciare il cambiamento, le dinamiche e i compiti che esse devono affrontare.

Nella formazione accademica del pediatra quasi nulla è dedicato alle conoscenze delle dinamiche familiari e delle funzioni genitoriali, mentre la nostra esperienza clinica impatta quotidianamente con situazioni inerenti la sfera relazionale. La sensazione – non supportata da alcun dato – è che in molti ambulatori si navighi a vista, facendo affidamento sull’esperienza personale, sul “buon senso”, sul “sapere maturato sul campo” e questa approssimazione sembra essere patrimonio anche di molti altri professionisti dell’ambito materno-infantile. Le competenze culturali sono quindi essenziali, così come la conoscenza di strumenti e tecniche, per attrezzarsi a comprendere la molteplicità e la diversità e proporre strategie di sostegno adeguate. Assumono tuttavia una valenza maggiore, nel percorso di cura, le competenze relazionali, la capacità di leggere ciò che avviene tra famiglia e pediatra e tra i componenti del nucleo familiare, mettendo al centro i loro progetti e le loro necessità, favorendo lo sviluppo di percorsi evolutivi. Scriveva Nelson Goodman (*Vedere e costruire il mondo*, 1988): “Quando si pone al lavoro l’occhio è sempre antico, ossessionato dal proprio passato [...] non solo come, ma ciò che vede è regola-

to da bisogni e presunzioni. Esso seleziona, respinge, organizza, discrimina, associa, classifica, analizza, costruisce. Non tanto rispecchia quanto raccoglie ed elabora”. Nell’incontro con le famiglie nei nostri luoghi di cura, le nostre premesse, i nostri modi di categorizzare, i nostri pregiudizi danno forma e significato alle dinamiche che costruiamo; il nostro modo di stare dentro alla relazione non è mai neutrale e anzi può favorire oppure ostacolare i percorsi di crescita delle famiglie. Non possiamo non avere pregiudizi e non possiamo non categorizzare il mondo. Tendiamo però, se non adeguatamente attrezzati, ad affezionarci alle nostre categorie e ci convinciamo che esse siano la descrizione oggettiva della “realtà”; allora un’economia della mente può diventare un’avarizia del cuore. Diventa importante per il pediatra sviluppare un pensiero autoriflessivo, essere consapevole delle proprie premesse, capace di leggersi all’interno della relazione e competente nell’analisi degli effetti delle proprie azioni all’interno del processo di cura, non tanto per modificare le proprie convinzioni ma per essere un facilitatore di processi evolutivi in contesti che poco conosciamo perché esterni alla nostra rappresentazione del mondo. Scriveva Hugo: “Fate come gli alberi: cambiate le foglie ma conservate le radici. Quindi cambiate le vostre idee ma mantenete i vostri principi”.

“Traiettorie e orizzonti familiari” è il titolo della rubrica, compiti e percorsi di cui le famiglie, tutte le famiglie, sono portatrici con attese e progetti che a volte necessitano di un sostegno da parte di un professionista competente che consapevolmente co-costruisce “identità positive e relazioni evolutive” (Elena Venturelli, *Famiglie d’oggi*, 2018). *Quaderni acp* ospiterà due articoli all’anno. L’articolo di apertura, a cura di Laura Fruggeri ci guida nella comprensione dei cambiamenti e delle ridefinizioni dei modelli familiari e ci introduce al tema centrale della cultura della differenza come prassi metodologica per il sostegno a tutti i tipi di famiglia. Il secondo contributo, anch’esso introduttivo, ospiterà le riflessioni di Elena Venturelli sul tema della genitorialità diffusa e delle relazioni triadiche tra famiglie e servizi, ma sarà già strutturato secondo il canovaccio previsto per ogni futuro articolo: il pediatra narra una situazione incontrata nel proprio luogo di lavoro (territoriale o ospedaliero), propone riflessioni e solleva criticità emerse nella relazione con il nucleo familiare. La penna passa quindi all’“esperto” che approfondisce l’argomento, propone chiavi di lettura ed eventuali punti di vista sui quesiti emersi.

Confidiamo che questo nuovo progetto incontri interesse e sia di aiuto nel ripensare il nostro ruolo di pediatri, attribuendo nuovi significati.

✉ psycope63@gmail.com

Il dolore nella complessità assistenziale del minore disabile grave

Mario Renato Rossi¹, Patrizia Elli², Michele Gangemi³, Martina Fornaro⁴

¹Pediatra responsabile Cure Palliative ADI minori Fondazione Maddalena Grassi; ²Pediatra responsabile ADI minori Fondazione Maddalena Grassi; ³Pediatra Coordinatore Gruppo ACP Dolore e Cure Palliative Pediatriche;

⁴UOC Pediatria-Neonatologia Ospedale Generale Provinciale Macerata, ASUR Marche

Presentazione

La disabilità grave è una condizione di bisogno cronico o permanente a etiologia spesso multifattoriale tale da interessare le componenti organiche, funzionali, cognitive e comportamentali della persona. (Studi Zancan Politica e servizi alle persone 4/2011). Questa condizione è in aumento grazie al miglioramento delle cure che ha permesso un'augmentata sopravvivenza dei grandi prematuri e dei bambini portatori di malattie croniche di natura genetica e metabolica spesso associate a gravi deficit cognitivi.

La presa in carico di questo tipo di bambini spesso implica un'assistenza domiciliare da parte di équipe multidisciplinari. Il pediatra di famiglia, che da un'indagine del 2015 risulta avere tra i suoi pazienti una media di circa 9 bambini con patologia cronica complessa, è spesso chiamato a valutare una sintomatologia che potrebbe essere dolorosa e che, come tale, necessita di una diagnosi e un trattamento adeguato. Obiettivo di questa formazione è fornire dei criteri che possano orientare verso una corretta diagnosi del dolore in quei bambini che, a causa della loro disabilità e del loro importante deficit cognitivo, non sono in grado di segnalare e descrivere la propria sofferenza.

Il secondo obiettivo è fornire delle indicazioni per una terapia efficace nonché una bussola nel complicato mondo della disabilità grave e delle decisioni terapeutiche a esso correlate, stimolando un atteggiamento riflessivo perché la percezione del dolore da parte dei caregiver, la sua misurazione e il trattamento sono molto individuali e spesso richiedono soluzioni personalizzate. La formazione è focalizzata al contesto domiciliare senza dimenticare il ruolo dell'ospedale o dei centri specialistici e le modalità di interazione tra gli attori della cura.

Epidemiologia

Numerosi studi indicano che, per i bambini con disabilità grave associata a deficit cognitivi di medio ed elevato grado, il dolore è un evento frequente, ricorrente e importante. In un lavoro del 2017 veniva

rilevato che nel 44% dei bambini con deficit cognitivi medio-gravi il dolore veniva riferito presente con frequenza settimanale mentre nel 42% dei bambini con deficit grave la frequenza era quotidiana. Questi dati confermano quanto già rilevato nel 2009 in un lavoro di Breau. Tra le cause di dolore, nello stesso studio del 2017, veniva inoltre ridimensionato il ruolo del dolore procedurale che costituiva solo l'8% di tutti i dolori provati mentre spesso le altre cause, come spasticità e reflusso gastroesofageo (RGE), erano alla base di un dolore cronico, spesso resistente alla terapia. In un altro studio il 90% dei bambini con paralisi cerebrale infantile (PCI) sperimentava un dolore ricorrente da più di un anno e meno del 50% riceveva un trattamento.

Comportamenti dolorosi

Per comportamenti dolorosi si intendono le espressioni osservabili prodotte da una persona che sta male.

L'osservazione dei comportamenti dolorosi è considerata un valido approccio all'inquadramento del dolore di un soggetto che non è in grado di descriverlo.

Le scale di misurazione del dolore per soggetti affetti da deficit cognitivo si basano sulla descrizione di questi comportamenti. Accanto ai comportamenti comuni anche per i bambini normali come il pianto, l'agitazione, l'irritabilità, peraltro presenti anche per motivazioni non dolorose, occorre ricordare che i bambini con disabilità e deficit cognitivi possono presentare dei comportamenti anomali difficilmente ascrivibili al dolore, come manifestazioni autolesionistiche o come il riso, l'amimia o "freezing", che era presente nel 45-70% di soggetti con deficit cognitivo grave-profondo testati in uno studio eseguito durante somministrazione di vaccino antinfluenzale.

Un esempio della peculiarità di questi pazienti è data dalla valutazione del tono muscolare che viene richiesta in molte scale del dolore. Spesso la patologia di base ha tra le sue caratteristiche la presenza di spasticità (ipertono in cui l'allungamento del muscolo a intensità costante determi-

na un aumento del tono o una resistenza a movimenti imposti dall'esterno) e distonia (contratture muscolari involontarie che portano a movimenti di torsione e/o a posture anomale). Non sempre queste anomalie sono dolorose, ma possono essere una risposta al dolore nocicettivo per cui è molto importante sapere qual è la situazione di base per poter attribuire un corretto punteggio. Per tutti questi motivi, come si vedrà più avanti, sono state sviluppate delle scale di misurazione del dolore per bambini con grave deficit cognitivo, che prevedono una personalizzazione delle stesse ottenuta con la descrizione, fatta dai genitori, dei comportamenti dei propri figli in situazione basale e di sofferenza.

Misurazione del dolore

Una volta accertato che il sintomo presentato è espressione di dolore, occorre quantificarlo sia per decidere se necessita di terapia antidolorifica sia per valutarne successivamente l'efficacia.

Esistono numerose scale di misurazione validate per bambini con deficit cognitivo. Alcune sono più indicate per la valutazione in ambito ospedaliero (INRS) o per il dolore post operatorio e procedurale (NCCPC-PV). Ci soffermiamo di più su quelle che vengono usate anche durante l'assistenza domiciliare. Sono sostanzialmente la R-FLACC (**Tabella 1**), la NC-CPC-R e la PPP (Paediatric Pain Profile). La R-FLACC è di più semplice utilizzo, prende in considerazione 5 parametri attribuendo a ciascuno un punteggio da 0 a 2. Si differenzia dalla FLACC, utile nel bambino con meno di 3 anni ma non nel bambino con deficit cognitivo, per il fatto che a ogni parametro i genitori o i caregiver hanno la possibilità di segnalare le peculiarità dei comportamenti dolorosi del proprio figlio. Il punteggio va da 0 a 10: 0 assenza di dolore; 1-3 dolore lieve; 4-6 dolore moderato; 7-10 dolore severo.

La NCCPC-R (disponibile gratuitamente online all'indirizzo <http://pediatric-pain.ca/our-measures/>) è una scala più complessa: la checklist è di 30 item, divisi in 7 gruppi.

TABELLA 1. Scala FLACC (modificata): in rosso i sintomi e/o comportamenti rilevati più frequentemente nel bambino disabile

	0	1	2	COMPORAMENTO INDIVIDUALE
VOLTO	Espressione neutra o sorriso	Sopracciglia corrugate, smorfie, sembra triste o arrabbiato	Bocca serrata, tremore mento, sopracciglia aggrottate, espressione di paura o panico	
GAMBE	Normali o rilassate, tono e movimento delle gambe abituali	Agitato, irrequieto, teso, tremori occasionali	Scalcia o raddrizza gambe, aumento importante della spasticità, tremori o contrazioni costanti	
ATTIVITÀ	Quieto, movimenti normali, respiro regolare	Si contorce, dondola, avanti e indietro, teso, movimenti di difesa, leggera agitazione, respiro superficiale, spezzato, gemiti intermittenti	Inarcato, rigido o si muove a scatti, agitazione importante, testa che sbatte, tremori, apnea, respiro faticoso, inspirazioni profonde	
PIANTO	No pianto	Geme, piagnucola, lamenti occasionali, occasional esplosioni verbali o grunting	Piange, urla, singhiozza, grunting o esplosioni costanti	
CONSOLABILITÀ	Soddisfatto, rilassato	Rassicurato da contatto, tono, voce o abbraccio	Difficile da consolare o confortare. Allontana il caregiver, si oppone a manovre di consolazione e cura	

solli possono presentare modificazioni autonome legate sia alla patologia di base sia all'eventuale trattamento farmacologico e pertanto mostrare risposte allo stress non comparabili con altre categorie di bambini.

Occorre infine sottolineare che l'uso delle scale è importante ma non può essere l'unico strumento di valutazione e la misura effettuata dall'operatore va integrata con l'anamnesi e con quanto osserva la famiglia. Il punteggio ottenuto è indice dell'intensità del dolore, ma non del tipo di intervento necessario: è la sintesi degli elementi che dirà come procedere.

Diagnosi

Sebbene questo tipo di pazienti possa avere numerose cause di dolore strettamente legate alla patologia di base, occorre non dimenticare che, come tutti gli altri bambini, possono andare incontro a patologie acute intercorrenti che vanno ricercate ed eventualmente escluse con un accurato esame obiettivo e una anamnesi condotta meticolosamente con i familiari e i caregiver che devono essere addestrati a osservare, a prender nota degli eventi dolorosi, delle loro caratteristiche e dei tempi perché sono loro le fonti di informazioni utili all'operatore.

Se lo schema PQRST (Figura 1), una volta memorizzato, è utile per procedere nella diagnosi del dolore nei soggetti normali, nei bambini con deficit cognitivi è più difficile da mettere in pratica. Sarà per esempio difficile capire quali sono le caratteristiche del dolore (per esempio se urente, sordo, se associato a formicolii, ecc.) e ancora se è un dolore irradiato o localizzato, se viscerale o somatico, ecc. L'esame obiettivo dovrà essere particolarmente accurato senza dimenticare di esaminare alcuni distretti e dispositivi e cercando anche di elicitar il dolore tramite adeguate manovre, specie se si pensa che sia di tipo nocicettivo.

A fini didattici verranno analizzate le possibili fonti di dolore seguendo la sua classificazione etiopatogenetica e clinica.

Dolore nocicettivo

È dovuto all'attivazione di nocicettori della cute, mucose, organi interni. È spesso, dal punto di vista clinico, un dolore acuto per cui in questo caso bisognerà pensare a un danno tissutale o infiammatorio. Il bambino va visitato possibilmente nudo e avendo cura di lasciarlo calmare tra l'esame di un apparato e l'altro per poter distinguere le aree interessate dal dolore, visto che spesso non è in grado di indicarle. Un primo esame obiettivo dovrà escludere la presenza di malattie acute come oti-



Figura 1. Sistema PQRST.

Ciascun item prevede un punteggio che va da 0 a 3 (score totale da 0 a 90). È prevista per pazienti da 3 a 18 anni che presentano deficit cognitivo, con o senza problematiche fisiche. Si differenzia dalla NCCPC-PV per la presenza di due item riguardanti la valutazione del sonno e dell'alimentazione e per la necessità di una osservazione più lunga, di almeno due ore anche se non continuative. La PPP è applicabile sia in ospedale che a

domicilio e in strutture residenziali. Traccia il profilo del dolore del bambino valutando lo stato di base di una giornata di benessere e di una giornata di massimo dolore i cui punteggi saranno il range personalizzato entro cui interpretare il valore della singola rilevazione. È possibile consultare la traduzione italiana validata in *Quaderni acp* 2018;4:177. È di aiuto associare anche la rilevazione dei parametri fisiologici che tuttavia da

ti, faringiti e cause chirurgiche come appendiciti, torsioni ovariche o testicolari. In quest'ultimo caso ricordiamo che spesso questi bambini hanno un criptorchidismo bilaterale per cui potrebbe sfuggire l'eventuale torsione. Tra le cause di dolore nocicettivo ci sono le quotidiane situazioni di disagio come una posizione scomoda, gli spasmi muscolari, la presenza di piaghe da decubito, corsetti, tutori. I device possono dare decubito per cui è necessario l'esame della zona peristomale per escludere arrossamenti, granulomi e ulcere cutanee oltre a verificare la posizione del tubo gastrostomico. Un problema frequente nei bambini alimentati per via gastrostomica è la distensione gastrica da ristagno di aria e alimento, per cui può essere utile eseguire una manovra di decompressione addominale: la fuoriuscita di aria e alimento in abbondanza solitamente risolve la sintomatologia dolorosa. Se questa manovra non è risolutiva, potrebbe trattarsi di iperalgesia viscerale (v. paragrafo successivo). Proseguendo l'esame dell'apparato gastroenterico va ricordata la possibile presenza di fecalomi per la stipsi ostinata, presente nel 57% dei casi e dovuta sia alla patologia di base che all'uso di alcuni farmaci, per esempio alcuni antidolorifici oppioidi, che tendono a rallentare sia il transito gastrico che la peristalsi intestinale. Sempre alcune terapie, come per esempio l'acido valproico, possono causare pancreatite. Associati al tipo di alimentazione possono essere più frequenti le colecistiti. Il reflusso gastroesofageo, presente nel 60% di questi pazienti, con possibile esofagite o la presenza di ulcera gastrica, va spesso preso in considerazione e, come evidenziato più avanti, inviato a esame specialistico per precisazione diagnostica e impostazione terapeutica. L'immobilizzazione e, ancora una volta alcuni farmaci anticomiziali, provocano osteoporosi con possibilità di fratture patologiche (Figura 2) che possono sfuggire all'anamnesi ma che si possono sospettare di fronte a un dolore acuto che insorge durante la mobilizzazione della parte interessata. Poiché la sublussazione (Figura 3) e la lussazione delle anche è un evento frequente, 15-20% di bambini con PCI, merita attenzione la comparsa di dolore durante le manovre per il bagno, per il cambio del pannolino, per il trasporto e la mobilizzazione. Non va dimenticato il dolore eventualmente accompagnato da febbre e tumefazioni linfonodali cervicali e sottomandibolari, dovuto a carie, presenti nel 60-90% di questi pazienti, e ad ascessi gengivali, frequenti a causa della difficoltà di eseguire sia una accurata igiene dentale quotidiana sia regolari controlli odontoiatrici. Da ultimo va ricordato che alcuni



Figura 2. Frattura spontanea di femore.

farmaci come il topiramato e le diete chetogeniche insieme all'immobilità possono favorire la formazione di calcoli renali con comparsa di dolore intenso, ematuria, febbre.

A completamento può essere necessaria l'esecuzione di alcuni esami ematici e colturali che devono essere prescritti per confermare o escludere un'ipotesi diagnostica. Il sospetto di una frattura va confermato con una lastra. Occorre inoltre, come si vedrà più avanti, valutare l'opportunità di un invio in ospedale per valutazioni e indagini specialistiche

Dolore neuropatico

Ha caratteristiche diverse dal dolore nocicettivo presentandosi con formicolii, dolore urente, parestesie dolorose, prurito, ecc. spesso difficili da definire come sede e intensità. È attribuibile a danno o disfunzione dei nervi periferici o del SNC (lesioni talamiche e del tratto spino-talamico), può essere spontaneo o in seguito a stimolo (allodinia, iperalgesia) e persistente o ricorrente.

Frequentemente tende a cronicizzare e, a differenza del dolore nocicettivo, raramente si accompagna a iperattività neurovegetativa, mentre è spesso associato a una componente emotiva (irritabilità, isolamento, depressione) e ad alterazione del ritmo circadiano. Queste caratteristiche possono aiutare e orientare verso la diagnosi. Spesso i genitori di questi bambini riferiscono queste variazioni di umore e la comparsa o il peggioramento dei disturbi del sonno. Nella misura del dolore non aiuteranno invece la rilevazione dei parametri fisiologici, raramente alterati.

È comunque di difficile diagnosi perché il bambino con deficit cognitivo quasi sempre non è in grado di descrivere le modificazioni della sensibilità tipiche del dolore neuropatico.

Può rientrare tra le cause di dolore neuropatico l'iperalgia viscerale, intesa come alterazione della soglia del dolore generato



Figura 3. Dislocazione anca sinistra.

da uno stimolo del tratto gastrointestinale. La distensione gastrica nell'alimentazione per via gastrostomica, quella intestinale da stipsi cronica, la malattia da RGE possono costituire il danno tissutale o lo stimolo infiammatorio permanente che determina una sensibilizzazione delle vie afferenti viscerali con una risultante iperalgesia che non risponde alle terapie causali ma necessita di una terapia con farmaci per dolore neuropatico.

Si può sospettare un dolore neuropatico in un bambino con malattia del sistema nervoso e disabilità quando l'intensità e la durata dei sintomi attribuiti a problemi di routine sono significativamente aumentati. Un esempio potrebbe essere un dolore da stipsi che dura più di 24 ore con un punteggio di 6,5 su 10 o una malattia da reflusso gastroesofageo che determina dolore protratto nonostante la terapia specifica o, ancora, un dolore da distensione gastrica che non si risolve con la decompressione ma solo con la sospensione della alimentazione sostituita da soluzione idroelettrolitica.

Il dolore neuropatico centrale è più frequente in alcune malattie metaboliche e genetiche dove il danno a livello del SNC coinvolge il talamo e il tratto spino-talamico: sindrome di Leigh, malattia di Krabbe, gangliosidosi, sindrome di Rett, ecc., così come nelle sindromi ipossico-ischemiche o nelle forme da infezione da Citomegalovirus e toxoplasmosi. Il dolore neuropatico centrale può essere un dolore cronico con episodi di dolore improvviso e intenso. Vista la difficoltà a porre diagnosi, può essere utile un trattamento empirico con farmaci antidepressivi o antiepilettici (v. più avanti nella sezione terapia).

Considerando le caratteristiche del dolore cronico e del dolore neuropatico risulta importante il ruolo del pediatra di famiglia nel sospettarlo perché meglio conosce il paziente e con più frequenza si interfaccia con i familiari e l'équipe dell'assistenza domiciliare.

Dolore procedurale

È forse l'aspetto più trattato in letteratura, specie nel contesto ospedaliero. Tuttavia occorre ricordare che anche al domicilio questi pazienti possono essere sottoposti a procedure come medicazioni, prelievi, sostituzioni di presidi medici, che causano dolore e che è possibile, come si vedrà più avanti, dotarsi di presidi farmacologici che riducano l'impatto doloroso.

Quando è utile una valutazione ospedaliera?

Per quanto sia il domicilio il miglior setting per la cura dei pazienti con patologie croniche a elevata complessità assistenziale, esistono delle condizioni per cui il sintomo doloroso può meritare una valutazione ospedaliera. In generale, la comparsa di un peggioramento del dolore rispetto a una condizione di stabilità, accompagnato o meno da sintomi di allarme, oppure la mancata risposta al trattamento del dolore dovrebbero condurre a una valutazione di approfondimento. Il passaggio al setting ospedaliero deve avvenire secondo modalità già pianificate, nell'ambito di una continuità tra territorio e ospedale che preveda percorsi agevolati di accesso alle strutture ospedaliere, la preventiva condivisione della storia clinica e del piano assistenziale del paziente, il coordinamento tra le diverse figure professionali e il coinvolgimento attivo dei caregiver nei processi decisionali.

La comparsa di un peggioramento clinico acuto, con malessere e dolore a localizzazione prevalentemente addominale, accompagnato o meno da sintomi come il vomito e la febbre, merita una valutazione urgente in ambito ospedaliero.

Il reflusso gastroesofageo è una condizione molto comune nei bambini con disabilità, spesso sottodiagnosticato. I sintomi di sospetto sono propriamente gastrointestinali, come il rifiuto del cibo e la disfagia o la ridotta tolleranza alla nutrizione enterale se presente una PEG, il vomito, la perdita di peso e i comportamenti più tipici della sindrome di Sandifer. A livello respiratorio, sono meritevoli di attenzione il peggioramento delle secrezioni e della tosse, gli episodi di polmonite da aspirazione e la bronchite cronica. Manifestazioni insolite di irritabilità o di evidente dolore richiedono una rivalutazione diagnostica e, eventualmente, terapeutica.

Una verifica in ambito specialistico è importante sia nelle fasi di iniziale sospetto per ottimizzare la postura e lo schema nutrizionale (boli/nutrizione continua/quantità e tipologia di alimenti) o per impostare un'eventuale terapia con inibitori della pompa protonica (PPI). Nel caso di un RGE clinicamente rilevante, la sintomatologia può persistere, nonostante un

trattamento a dosi massimali e portare a quadri di grave esofagite con rischio concreto di malnutrizione e di emorragie del tratto gastrointestinale alto. In questi casi è opportuno valutare anche un eventuale approccio chirurgico.

Il dolore accompagnato da sanguinamento gastrointestinale è senz'altro motivo di valutazione ospedaliera. Un'ematemesi e/o melena devono far sospettare un sanguinamento delle prime vie digestive, causato da grave esofagite, gastrite e/o ulcera da stress o da infezione da *Helicobacter pylori*. Un'ematochezia può essere secondaria a ragadi anali da stipsi cronica.

In un paziente con stipsi nota, resistente alla terapia con rammollitori fecali e a clisteri evacuativi, il dolore addominale persistente accompagnato da un'anamnesi di mancate evacuazioni per più giorni, deve far pensare alla possibile presenza di fecalomi. In questo caso, può essere indicato l'invio in ospedale per avviare una pulizia intestinale con lassativi o, se necessario, per eseguire la rimozione manuale dei fecalomi con il ricorso, in taluni casi, anche dell'anestesia generale.

Nei pazienti portatori di gastrostomia possono essere presenti lesioni dolorose della cute peristomale, causate da fuoriuscita del contenuto gastrico. In questi casi, se i provvedimenti già adottati a domicilio non hanno ottenuto la risoluzione del problema, devono essere rivalutati in ambito specialistico per uso di eventuali medicazioni avanzate o per modifiche del calibro della sonda. Un altro rischio legato alla presenza della sonda gastrostomica è quello della sua dislocazione: verso l'esterno (il cosiddetto "buried bumper") con intrappolamento della sonda all'interno dello stoma (Figura 4) e rischio di sanguinamento, ascesso e addome acuto, o verso l'interno con possibili quadri di pancreatite acuta e subocclusione intestinale alta.

Il dolore addominale accompagnato dalla comparsa di ittero è un segnale di allarme che può essere legato alla comparsa di colecistite acuta o a calcolosi della colecisti.

La ritenzione urinaria è causa di discomfort e sintomatologia dolorosa e può essere correlata alla condizione neurologica di base o secondaria a trattamenti farmacologici (es. oppioidi). In presenza di febbre è da sospettare un'infezione delle vie urinarie. In questi casi, in assenza di una adeguata assistenza medico-infermieristica domiciliare, è indicata una valutazione ospedaliera, sia per risolvere il sintomo con la cateterizzazione sia per eseguire gli approfondimenti microbiologici e funzionali necessari.

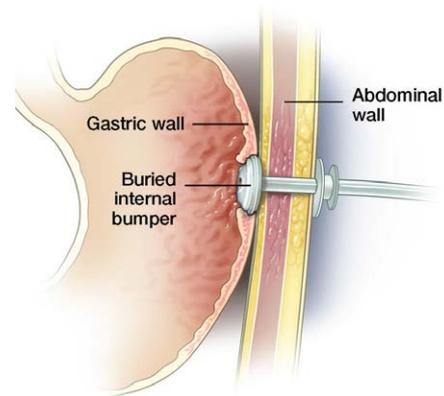


Figura 4. Sindrome "buried bumper" (Practical Gastroenterology. May 2010).

In estrema sintesi l'invio in ospedale sarà necessario di fronte ai seguenti sintomi:

- ematemesi;
- melena;
- disfagia, perdita peso, irritabilità;
- peggioramento clinico, dolore addominale con febbre e vomito;
- dolore addominale e ittero;
- polmoniti ab ingestis.

Terapia

I farmaci fanno parte dell'armamentario a disposizione per la terapia del dolore. Pur essendo indispensabili, non sono l'unico strumento utilizzabile. Approcci fisici e psicologici affiancano e aiutano i farmaci a compiere il loro lavoro.

Fondamentale è la definizione di presenza, intensità, localizzazione, durata e tipo di dolore a cui, ovviamente, si affianca la definizione della sua causa.

La parte relativa alla diagnosi ha fornito gli strumenti per definire la presenza e l'intensità del dolore, fornendo un parametro utile a stabilire il tipo di approccio terapeutico.

Grossolanamente distinguiamo più categorie di approccio al trattamento:

- terapia farmacologica analgesica;
- terapia farmacologica adiuvante;
- terapia non farmacologica (psicocomportamentale e fisiatrica).

Tutti questi elementi non sono alternativi, ma complementari tra di loro.

Strumenti per decidere il trattamento:

1 Tipo di dolore. La definizione di dolore (per esempio nocicettivo piuttosto che neuropatico) è fondamentale perché il trattamento è farmacologicamente diverso.

Il dolore procedurale, da neoplasia, da spasticità, da postura, ecc. presenta caratteristiche diverse che possono richiedere approcci terapeutici diversi.

2 Età del bambino. Sia dal punto di vista psicologico, che esperienziale e di maturazione, l'età è fondamentale non

solo per lo strumento diagnostico da utilizzare, ma anche per la necessità di interventi articolati e collegati non solo di terapia farmacologica, ma anche di approcci adiuvanti, fisici e psicologici.

- 3 **Ruolo terapeutico della famiglia e del caregiver.** In questi pazienti non si può prescindere dal ruolo e dalla presenza della famiglia, in particolare genitori, fratelli e nonni. La loro presenza e collaborazione, che va conquistata e gestita, è spesso fondamentale per ottenere la fiducia e l'assenso alla terapia da parte del bambino. Inoltre rappresentano, nella maggior parte dei casi, il supporto psico-affettivo e consolatorio più importante.
- 4 **Avere ben chiaro l'obiettivo da raggiungere.** Situazioni diverse possono porre obiettivi diversi. Per esempio un bambino oncologico in fase avanzata può richiedere una sedazione e un'analgesia più intensa rispetto ai bambini oggetto di questa formazione e che hanno davanti a sé un'aspettativa di vita significativa e che più probabilmente possono godere di un approccio multidisciplinare e psicofisico compresa una riabilitazione.
- 5 **La necessità di terapie farmacologiche adiuvanti.** Ansiolitici, antidepressivi,

sintomatici (Tabella 2) e dietetici fanno parte di quella larga categoria di adiuvanti che permettono un miglior utilizzo delle risorse, farmacologiche e no, per il trattamento del dolore.

- 6 **La socializzazione e la vita di relazione.** Non solo la famiglia, ma anche gli amici, i compagni di scuola e di gioco, la partecipazione a eventi e la frequentazione della scuola sono importanti strumenti che vanno gestiti nell'ambito della distrazione dal dolore e permettono di aumentare la tolleranza a condizioni fisiche e farmacologiche altrimenti fonte di maggiore sofferenza e depressione. Partecipare non vuol dire voler essere uguali ai propri compagni e amici, perché spesso questi bambini non lo sono, ma vuol dire diventare membri di una comunità civile che comprende un ampio ventaglio di tipologie, dall'atleta al disabile, ognuna delle quali in grado di arricchire gli altri.
- 7 **L'armamentario farmacologico disponibile.** Chi usa i farmaci deve essere consapevole non solo di dosi ed effetti terapeutici, ma anche di possibili effetti collaterali e sul come affrontarli. Situazioni come gli effetti paradossali delle benzodiazepine o l'effetto emetico de-

gli oppioidi, la sommatoria di effetti sulla respirazione derivante dall'associazione di farmaci, l'ileo dinamico da oppioidi, ecc., devono essere ben soppesate sulla base delle reali esigenze del bambino che può avere una nuova e peggiore condizione di sconforto da questi farmaci.

Molti farmaci utilizzati per il controllo del dolore non sono licenziati per un uso pediatrico; va quindi valutata volta per volta la necessità e l'opportunità del loro uso nel bambino. Spesso non c'è alternativa.

- 8 **Approccio progressivo alla terapia farmacologica.** È buona norma, nell'inserimento di un nuovo farmaco analgesico, procedere partendo dal dosaggio più basso e procedere in base alla risposta programmando gli incrementi sino a raggiungere la dose efficace che viene così individualizzata per il paziente. Nell'incremento del dosaggio vanno tenute presenti le interazioni con gli altri farmaci e la possibile sommatoria degli effetti collaterali.
- 9 **Vie di somministrazione.** Una peculiarità dei bambini con disabilità grave e deficit cognitivo è legata alle difficoltà che spesso hanno a deglutire e

TABELLA 2. Farmaci adiuvanti

Anti depressivi					
Fluoxetina	Prozac cp 20 mg Sosp 20 mg/5 ml	Os	> 8 a	10 mg/die	Max 20 mg/die dopo 1-2 sett
Sertralina	Zoloft co 25-50 mg Sosp 20 mg/ml	Os		6-12a: 25 mg/die >12a: 50 mg/die	Max 200 mg/die Aum. 50 mg/sett
Anti comiziali					
Clonazepam	Rivotril cp 0,5-2 mg Sosp 1 gtt/0,1 mg	Os		<6a: 1,5-3 mg in 2-3 dosi >6a: 3-6 mg in 2-3 dosi	Partire da dose inf, aumento sett
Pregabalin	Lyrica cp 25, 50, 75, 150, 300 mg	Os	> 18 a	25 mg/die	Dose max 600 mg/die
Gabapentin	Gabapentin cp 100-300-400 mg	Os	> 6 a	10-15 mg/kg/8 h	Dose max 50 mg/kg/die
Anti emesi					
Ondansetron	Zofran cp e cp orod 8-4 mg Scir 4 mg/5 ml	Os	> 6 m	0,15 mg/kg/4 h	Max die: 32 mg
Ondansetron	Zofran fl 4-8 mg	Ev	> 6 m	0,15 mg/kg/4 h	Max die: 32 mg
Clorfenamina	Trimeton fl 10 mg	Ev	> 12 a	0,2 mg/kg/8 h	Max 10 mg/dose
Clorpromazina	Largactil fl 50 mg/2 ml	Ev		0,25-0,5 mg/kg/8 h	
Clorpromazina	Prozin 1 gtt/2 mg	Os		0,25-0,5 mg/kg/8 h	
Benzodiazepine					
Diazepam	Valium cp 2-5 mg Gtt 5 mg/ml (20 gtt/5 mg)	Os	< 3 a 4-14 a	5-30 gtt (1-6 mg) 20-60 gtt (4-12 mg)	
Delorazepam	En cp 0,5-1 mg Gtt 0,5 mg/13 gtt	Os	> 18 a	0,5-1mg/8-12h	
Midazolam bolo	Ipnovel fl 5-15 mg/3 ml	Ev		0,05-0,2 mg/kg	Sedazione
Midazolam I.C.	Ipnovel fl 5-15 mg/3 ml	I.C.		0,03 mg/kg/h fino a 0,6 mg/kg/h	Sedazione continua

all'alimentazione orale per la frequente associazione a disfagia. D'altra parte è preferibile evitare farmaci per via iniettiva per non aggiungere distress. Queste considerazioni sono necessarie sia nella scelta del farmaco (meglio una formulazione liquida che in compresse) che nella valutazione della sua efficacia perché occorrerà sempre valutare se ci sia stata una corretta assunzione per os o una corretta somministrazione via PEG. Se il farmaco viene somministrato per via gastrostomica occorre verificare che le compresse siano correttamente frantumate e adeguatamente diluite, che la somministrazione venga seguita da lavaggio con acqua del tubo e che non vengano mischiati più farmaci.

Terapia del dolore nocicettivo

Dovuto a lesione e/o infiammazione dei tessuti richiede un'attenta e meticolosa ri-

cerca della fonte del dolore soprattutto se il paziente non è in grado di collaborare. Vanno ricercate quelle possibili cause, già evidenziate nei paragrafi precedenti, non evidenti a una prima ispezione di routine o legate ai presidi utilizzati.

L'approccio terapeutico prevede la rimozione della causa (se possibile) e l'utilizzo di farmaci antidolorifici secondo un criterio di progressività d'azione e gli strumenti adiuvanti (farmaci, fisioterapia, ecc.) ove ritenuti utili.

Terapia del dolore neuropatico

Come precedentemente visto, più difficile da diagnosticare e da inserire nel quadro generale di sconforto. L'approccio terapeutico può essere difficile e necessita spesso l'affiancamento ai normali farmaci analgesici di farmaci usati solitamente come antidepressivi (paroxetina, amitriptilina) o anticonvulsivanti (gabapentin, pregabalin) (Tabella 2).

Terapia del dolore procedurale

È un tipo di dolore a lungo misconosciuto per ignoranza (per esempio l'idea che il neonato non senta dolore) o per scarsa conoscenza dei comportamenti del dolore del bambino con deficit cognitivo o per la sua supposta brevità. Nella realtà il dolore procedurale, attraverso l'ansia anticipatoria e la paura che scatena, è una componente importante della sofferenza di questi bambini e spesso una causa di aggravamento somatico e psicologico degli altri tipi di dolore. Le procedure che causano dolore andrebbero ridotte in funzione della loro reale necessità e, nei limiti del possibile, sostituite con procedure meno o non dolorose.

L'approccio terapeutico prevede aspetti tattili-protettivi (cullare, massaggiare, avvolgere, dondolare, suzione dolce) che distrattivi (gioco, suoni, oggetti) che farmacologici. L'uso di anestetici locali con formulazioni topiche (per esempio creme

TABELLA 3. Farmaci utilizzabili nel controllo del dolore

Molecola	Nome commerciale	Via	Limiti	Dose	Note
Paracetamolo+codeina (500 mg+30 mg)	Tachidol cp/bust Co-efferalgan	Os/er	> 12 a	0,5-1 mg/kg/4 h	
Tramadolo	Contramal cp 50-100 mg, 1 gtt: 2,5 mg fl:100 mg/2 ml	Os/ev	> 1 a	1-2 mg/kg/6-8 h	
Tapentadol	Palexia cp 50-100-150-200-250 mg	Os	> 18 a	50 mg/12 h	Dose max 250 mg
Morfina solfato	Oramorph sc 2 mg/ml, gtt: 4 gtt/5 mg Fl 10-20-30 mg	Os rapida		<1a: 0,1 mg/kg/4 h >1a: 0,1-0,5 mg/kg/4 h	Dose totale per os = 3 volte dose totale ev
Morfina solfato	MS contin cp 10-30-60-100-200 mg	Os lenta	> 1 a	0,6-0,8 mg/kg/12 h	
Morfina cloridrato	Morfina fl 10 mg/ml	Ev push Ev I.C.	> 1 m	0,1 mg/kg/4-6 h 0,01-0,03 mg/kg/h	Per sospendere salare 10% die
Fentanyl	Effentora cp od 100-200-400-600-800 mcg Pecfent puff 100-400 mcg	Transmucosale	> 18 a		Approvato solo per dolore oncologico
Fentanyl	Durogesic/Matrifcer cerotto 12,5-25-50-75 mcg 7 h	Transdermico	> 2 a		Durata 72 h
Ossicodone+parac	Depalgos cp 5+325, 10+325, 20+325	Os	> 18 a	5 mg/6-8 h	
Ossicodone	Oxycontin cp 5-10-20-40-60 mg	Os rapido	> 18 a	5 mg/12 h	
Ossicodone+naloxone	Targin 5+2,5, 10+5, 20+10, 40+20 mg	Os lento	> 18 a	5 mg/12 h	Dose max 40 mg/12 h
Paracetamolo	Tachipirina scir 120 mg/5 ml	Os		10-15 mg/kg/4-6 h	
Paracetamolo	Perfalgan fl 500-1000 mg (1 ml/10 mg)	Ev		7,5 mg/kg/4-6 h (< 10 kg) 15 mg/kg/4-6 h (> 10 kg)	Dose max die: < 6 a: 75 mg/kg > 6 a: 90 mg/kg
Ibuprofene	Brufen scir 20 mg/ml Brufen cp 600 mg	Os	> 3 m	5-10 mg/8 h	
Ketoprofene	Oki bust 80 mg	Os		25 mg/8 h (6-14 a) 50 mg/8 h (> 14 a)	Dose max die: 200 mg
Ketoprofene	Artrosilene fl (160 mg/2 ml)	Ev	> 14 a	1 mg/kg/8 h	
Ketorolac	Tora-dol gtt (1 gtt: 1 mg)	Os	> 16 a	0,5 mg/kg/8 h	Dose max die: < 50 kg: 15 mg > 50 kg: 30 mg
Ketorolac	Tora-dol fl 10-30 mg	Ev	> 16 a	0,5 mg/kg/8 h	
Naprossene	Naprosyn cp/bust/sup 250-500 mg	Os/Er	> 5 a	5-10 mg/kg/8-12 h	Dose max die: 20 mg/kg/die

TABELLA 4. Tabella di conversione degli oppioidi (dosaggio giornaliero)

Codeina (mg)	Tramadolo (mg)	Ossicodone (mg)	Morfina (mg)	Idromorfone (mg)	Fentanyl (mg/h)	Buprenorfina (mg/h)
	50	5	10			
200	100	10	20	4		
	150		30		12	
400	200	20	40	8		
			60		25	35
		40	80	16		
			90			52,5
			100			
		60	120		50	70
			160	32		
			180		75	
		120	240	48	100	140
			320	64		

e patch con lidocaina) andrebbero previsto se si pensa di agire sui tegumenti; il protossido d'azoto (NO₂) al 50% con O₂ procura una narcosi cosciente molto utile per procedure di una certa durata (per esempio medicazioni, procedure invasive). Purtroppo la nostra legislazione permette il suo uso agli odontoiatri in studio, ma non a domicilio anche se con personale addestrato. In casi particolari e in ambiente protetto, possono essere usati farmaci come propofol, ketamina e fentanyl. Per l'elenco dei farmaci e i loro dosaggi si rimanda alla **Tabella 3**.

Di seguito alcune note relative al loro utilizzo. Note per l'uso dei FANS:

- se inefficacia, non superare le dosi massime e cambiare farmaco;
- somministrare a orario fisso;
- usare la via di somministrazione meno invasiva;
- ci vuole circa una settimana per vedere l'effetto massimo del farmaco;
- FANS più deboli: Ibuprofene, Ketoprofene (pochi effetti collaterali);
- FANS intermedi: Naproxene, Diclofenac, Piroxicam (maggiori effetti gastroenterici);
- FANS forti: Ketorolac, Indometacina (per trattamenti di durata minore);
- gastroprotezione (inibitore di pompa protonica) nell'uso prolungato di FANS;
- paracetamolo e FANS associabili o alternati per maggior controllo del dolore.

Note per l'uso degli oppioidi:

- non c'è un effetto "tetto" (tranne codeina); aumentare le dosi sino a controllo

del dolore considerando il bilancio con gli effetti collaterali (la risposta al farmaco è individuale);

- cercare di somministrare a orari fissi;
- scegliere la via di somministrazione meno invasiva;
- considerare gli effetti collaterali e monitorarli;
- se la risposta analgesica fosse insufficiente o comparissero effetti collaterali, considerare la rotazione con altri oppioidi (**Tabella 4**).

Gli effetti collaterali più comuni sono: nausea, costipazione, sonnolenza, vomito, vertigini, possibile depressione respiratoria specie se associati ad altri farmaci sedativi. Per prevenire questi effetti collaterali è possibile utilizzare questo schema:

- costipazione: macrogol, più fibre nella dieta (se si alimenta), idratazione;
- nausea e vomito: antiemetici (ondansetron, metoclopramide);
- globo vescicale: massaggio ed eventuale cateterismo;
- edemi periferici: diuretici (iperincrizione di ADH);
- depressione respiro: stimolazione, riduzione dosi successive, eventuale O₂ (saturimetria). In caso di apnea non responsiva: Naloxone e ventilazione con O₂.

✉ patriel52@gmail.com

Baroncini S (a cura di). Cure palliative pediatriche: la gestione del dolore. ASMEPA Edizioni, 2016.

Basic Symptom Control in Paediatric Palliative Care. The Rainbows children's Hospice Guidelines. Ninth edition 2013.

Breau LM, Burkitt C. Assessing pain in children with intellectual disabilities. *Pain Res Manag.* 2009 Mar-Apr;14(2):116-20.

Casagrande S, Fossati C. Il pediatra e le sindromi nella pratica: dal dire al fare. *Medico e Bambino.* 2015;3:181-6.

Defrin R, Lotan M, Pick CG. The evaluation of acute pain in individuals with cognitive impairment: a differential effect of the level of impairment. *Pain.* 2006 Oct;124(3):312-20.

Hauer J, Houtrow AJ. Pain Assessment and Treatment in Children With Significant Impairment of the Central Nervous System. *Pediatrics.* 2017 Jun;139(6):e20171002.

Massaro M, Pastore S, Ventura A, Barbi E. Pain in cognitively impaired children: a focus for general pediatricians. *Eur J Pediatr.* 2013 Jan;172(1):9-14.

Massaro M, Pisciotto G. Dolore senza dottori: la gestione del dolore nei bambini con grave deficit cognitivo. *Medico e Bambino.* 2012;31:307-13.

Ventura A, Barbi E, Pisciotto G, et al. La valutazione del dolore nel bambino con severo deficit cognitivo. *Quaderni acp* 2011;4:174-7.

Ottonello G, Tognoni C, Preti EA, Elli P. La misurazione del dolore nel bambino con disabilità grave in assistenza domiciliare. *Quaderni acp* 2019;26:25-9.

Steele R, Siden H, Cadell S, et al. Charting the territory: symptoms and functional assessment in children with progressive, non-curable conditions. *Arch Dis Child.* 2014 Aug;99(8):754-62.

Sullivan PB. Gastrointestinal disorders in children with neurodevelopmental disabilities. *Dev Disabil Res Rev.* 2008;14(2):128-36.

Svedberg LE, Englund E, Malaker H, Stener-Victorin E. Parental perception of cold extremities and other accompanying symptoms in children with cerebral palsy. *Eur J Paediatr Neurol.* 2008 Mar;12(2):89-96.

Fornaro M, Valletta E. La nutrizione enterale domiciliare. *Quaderni acp* 2016;23:4-13.

Insieme combattiamo il dolore



Antonella Brunelli

UO Pediatria e Consultorio Familiare Cesena, AUSL Romagna

Bua grande, bua piccina
Bua di sera e di mattina,
Bua scura, bua chiara
Bua di pulce e di zanzara...
Bua vicina e bua distante,
Bua che viene, bua che va
Bua che scappa via di qua!
Scaccia bua, GIUNTI EDITORE

Cos'è il dolore

Il dolore è un meccanismo di difesa che serve a segnalare la presenza di una lesione che può provocare un danno; riveste quindi una funzione fondamentale per la sopravvivenza della persona rispetto a una aggressione. Le terminazioni nervose specializzate (i recettori del dolore o nocicettori) sono in grado di rilevare segnali meccanici, fisici e termici potenzialmente dannosi e segnalare il pericolo. Il dolore diventa invece patologico quando persiste nel tempo, si autoalimenta e diventa a sua volta una malattia.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità definisce il dolore "un'esperienza sensoriale ed emotiva spiacevole associata a (o simile a quella associata a) un danno tissutale potenziale o in atto". Fin dai tempi più remoti l'uomo ha cercato metodi prima empirici poi scientifici per affrontare e ridurre il dolore; nel 2010 una legge italiana (legge n. 38/2010 su cure palliative e terapia del dolore) sancisce il diritto per tutti i cittadini di essere curati per la malattia dolore.

Il dolore, oltre alla percezione da parte dei recettori, si compone anche di una componente esperienziale, si tratta cioè di una sensazione soggettiva legata alla propria esperienza del dolore e ai sentimenti che l'hanno accompagnata: ansia, paura o altre sensazioni spiacevoli. A questo si aggiunge anche una diversa tolleranza individuale al dolore.

I bambini con disabilità provano dolore

Recenti ricerche hanno dimostrato che bambini disabili provano quotidianamente maggior dolore, poiché uno stimolo provoca la attivazione di molte aree cerebrali, ma hanno meno meccanismi protettivi per controllarlo, a volte pochissime capacità per raccontarlo, e anche la loro reazione fisica può essere diversa da quelle che conosciamo.

Le ragioni alla base di ciò sono principal-

mente due: i bambini con disabilità sono più esposti a condizioni che possono provocare dolore, sia esso acuto, cronico o dovuto a procedure sanitarie o di accudimento, e presentano una differente modalità di attivare le reazioni al dolore, siano esse muscolari, espressive o reattive.

Le cause più frequenti di dolore

Le cause di dolore in un bambino con disabilità possono avere numerose cause. Al di là di quelle provocate da manovre quali il prelievo di sangue o di altre procedure, fra le cause di dolore acuto possono esserci disturbi legati alla alimentazione e alla digestione: per esempio dilatazione dello stomaco, reflusso gastroesofageo, stitichezza, infezioni della bocca e carie ai denti. Alcuni farmaci assunti per lungo tempo possono causare infiammazioni del pancreas, della colecisti e dei reni. Il ristagno delle secrezioni delle vie aeree può complicarsi con bronchiti e polmoniti. Fra le cause di dolore cronico invece, oltre al dolore neuropatico di difficile interpretazione, la presenza di spasticità può provocare dolori muscolari, fratture alle ossa facilitate dal mancato movimento, quest'ultimo responsabile a sua volta di piaghe da decubito sulla pelle. A volte anche le semplici manovre quotidiane (bagno, vestizione, posizionamento) possono sollecitare dolore se sono presenti queste condizioni.

Come si manifesta il dolore

Non è sempre facile cogliere la presenza di dolore e la sofferenza in ragazzi che non hanno la capacità di esprimersi. È molto importante quindi osservare lo stato generale: i cambiamenti nell'espressione del volto, la comparsa di smorfie o di sopracciglia aggrottate, o di movimenti delle gambe con calci o retrazione; oppure uno stato di agitazione e pianto, a volte inconsolabile. Ci si può aiutare guardando alcuni segnali che possono essere rilevati: per esempio un aumento della frequenza cardiaca, del respiro o la sudorazione delle mani. I genitori e coloro i quali si occupano quotidianamente del ragazzo sono le persone che meglio di tutti possono accorgersi dei cambiamenti del suo comportamento e imparare a riconoscere segnali di allarme che possano far pensare alla comparsa di dolore. A questo scopo sono state

prodotte delle scale di vario tipo e per le diverse età, nelle quali i genitori, insieme al personale sanitario, possono imparare a dare un punteggio alla presenza delle alterazioni che si presentano; ciò può aiutare nella valutazione del dolore, della sua gravità, e tener conto della sua durata. È infatti fondamentale definire bene la presenza, l'intensità, la localizzazione, la durata e il tipo di dolore, per poterne poi definire la causa.

Come prendersi cura del dolore

La misurazione del dolore è un parametro che va inserito nel monitoraggio periodico del ragazzo e registrato nel Piano Assistenziale Individuale. Questo permette una corretta valutazione dello stato generale di benessere e la messa in atto di tutte le azioni di prevenzione nei confronti delle cause più frequenti di dolore. In caso di comparsa acuta di dolore o di sintomi gravi, quale sangue nelle feci o nelle urine, vomito o difficoltà respiratoria, va rapidamente contattato il proprio pediatra. Nel caso le condizioni generali suggeriscano la presenza di dolore cronico, una volta individuate le ragioni, il team curante dovrà intervenire, per quanto possibile, sulle cause e, insieme ai genitori, programmare una terapia farmacologica per controllare il dolore. Poiché si tratta di farmaci che andranno assunti probabilmente per lunghi periodi, e a volte responsabili di effetti collaterali, è molto importante che il team sia esperto nella scelta e nell'utilizzo, che vengano condivisi con i genitori modalità di somministrazione e di sorveglianza e che vengano definiti i criteri per la valutazione della sua efficacia. Anche i genitori possono giocare un ruolo molto importante nell'approccio terapeutico, adottando azioni di tipo protettivo (cullare, abbracciare, massaggiare) o distrazioni piacevoli (gioco, musica, lettura) che agiscono principalmente sulla componente emotiva del dolore.

L'attenzione al dolore e la continua ricerca per ridurre la sofferenza rappresentano un'importante crescita culturale, civile e sociale; i bambini con disabilità sono fra gli individui più vulnerabili, nei confronti dei quali proseguire per raggiungere questo obiettivo.

✉ antonella.brunelli@auslromagna.it

L'utilizzo degli strumenti di lavoro nell'ambulatorio dei pediatri di famiglia in provincia di Bergamo: un impiego eterogeneo?

Romeo Carrozzo, Irene Bonicelli, Marzia Bacchini, Monica Altobelli, Chiara Caldiani, Nicoletta Pellegrini, Alberto Vitali, Danila Mariani

Pediatri di libera scelta, ATS Bergamo

Obiettivi: abbiamo studiato l'omogeneità nell'utilizzo di alcuni strumenti di lavoro in un gruppo di pediatri di libera scelta operanti nella Provincia di Bergamo.

Metodi: attraverso la compilazione online di un questionario, abbiamo esaminato in maniera retrospettiva i dati raccolti da 85 pediatri relativi al periodo 24 febbraio-3 maggio 2019.

Risultati: l'analisi dei dati ha dimostrato un maggiore utilizzo del self-help per i pediatri che si avvalgono del lavoro di personale infermieristico ($p=0,03$), e un più basso numero di visite ambulatoriali per i pediatri che non si avvalgono di personale nella gestione dell'ambulatorio ($p=0,06$). Abbiamo registrato un grado di eterogeneità sostanzialmente doppio nell'uso degli strumenti di self-help rispetto a quello riscontrato per altri strumenti di lavoro (coefficiente di variazione 0,66 vs 0,27-0,37).

Conclusioni: questi dati suggeriscono l'opportunità di formulare indicazioni condivise riguardanti l'uso degli strumenti di lavoro per gli ambulatori pediatrici del territorio.

Objectives: we investigated on the degree of homogeneity in the employment of some working tools among primary care paediatricians working in the province of Bergamo.

Methods: through the compilation of an online questionnaire, we retrospectively evaluated data recorded from February 24 to May 3 2019, by 85 paediatricians.

Results: the data analysis showed a larger employment of point of care testing for paediatricians relying on nurses activity ($p=0.03$), and a lower number of outpatient visits for paediatricians without office staff ($p=0.06$). A rough doubling in heterogeneity was assessed in the employment of point of care testing when compared to the other working tools (coefficient of variation 0.66 vs. 0.27-0.37).

Conclusions: these data address to the worthiness of shared procedures referring to the employment of working tools in paediatric primary care.

Introduzione

L'uso di linee guida, protocolli e percorsi diagnostico terapeutici assistenziali (PDTA) costituiscono un elemento centrale nella pratica sanitaria moderna. Benché la decisione ultima in termini diagnostico-terapeutici non possa eludere il ricorso all'ars medica maturata dal singolo sanitario, le società scientifiche producono uno sforzo costante per proporre, nei principali scenari clinici, un approccio per quanto possibile omogeneo. Inoltre, le indicazioni generali provenienti da analisi e confronti condivisi hanno ormai raggiunto valenza giuridica [1]. La figura del pediatra di libera scelta (PLS) italiano costituisce un unicum nel panorama sanitario europeo [2]. I termini previsti dall'accordo collettivo nazionale (ACN) con i PLS permettono, pur nell'ambito dei vincoli contrattuali, una notevole duttilità nelle modalità di offerta delle prestazioni

sanitarie, privilegiando il rapporto fiduciario quale valore fondante della diade medico-paziente. L'introduzione di forme di pediatria in associazione, oltre ad ampliare l'offerta dei servizi sul territorio, ha tuttavia sottolineato la necessità per i PLS aderenti di "condividere e implementare linee guida diagnostico terapeutiche per le patologie a più alta prevalenza e attuare momenti di verifica periodica" [3].

In relazione all'uso di strumenti di lavoro del PLS, quali i bilanci di salute (BdS), le prestazioni di particolare impegno professionale (PPIP) e la prescrizione dei farmaci, molti studi hanno esaminato le modalità di utilizzo globale di gruppi di pediatri, confrontandone l'aderenza a linee guida e a modalità condivise di impiego [4-7].

Scopo del presente studio, condotto nella Provincia di Bergamo, è stata un'indagine sull'uso di questi stessi strumenti di lavoro

nell'ambulatorio del PLS, raffrontando i risultati ottenuti per i singoli pediatri in relazione alla presenza di collaboratori (personale di segreteria e/o personale infermieristico), e paragonando i singoli strumenti di lavoro per grado di omogeneità di impiego da parte dei PLS.

Materiali e metodi

I dettagli relativi all'invio e alla raccolta dei questionari sono stati descritti in altra pubblicazione [8]. In breve, a tutti i PLS della Provincia di Bergamo è stato richiesto di compilare via web un questionario di 26 domande per valutare l'impatto che il periodo di lockdown dovuto alla pandemia da SARS-CoV-2 aveva avuto sulla loro attività ambulatoriale. Per un'analisi comparativa, è stato richiesto di raccogliere retrospettivamente i dati relativi al periodo 24 febbraio-3 maggio per gli anni 2019 e 2020.

Per le finalità del presente studio, sono stati valutati i dati relativi al periodo 24 febbraio-3 maggio 2019 per 5 strumenti di lavoro del pediatra di famiglia: [a] visite ambulatoriali; [b] BdS; [c] PPIP (limitate a test rapido per SBEGA, stick urine, PCR); [d] numero di confezioni prescritte per farmaci di fascia A; [e] numero di confezioni prescritte per antibiotici di fascia A. I dati sono stati estratti da software gestionali per gli ambulatori (Junior Bit, Camilla, Infancia, MDB2000). Sono stati utilizzati cinque indicatori: (i) visite/assistibili; (ii) BdS/assistibili; (iii) PPIP/visite; (iv) farmaci fascia A/visite; (v) antibiotici fascia A/farmaci fascia A, i cui valori sono stati calcolati per ciascun pediatra.

L'analisi dei dati è stata effettuata mediante il calcolo degli indici statistici descrittivi (medie, indici di variabilità); i confronti tra le medie sono stati eseguiti mediante t-test (significatività statistica con $\alpha=0,05$). Il valore del coefficiente di variazione (DS/media) è stato assunto come indice di omogeneità per le osservazioni relative ai 5 indicatori individuati.

Risultati

Sono stati invitati 127 PLS della Provincia di Bergamo alla compilazione del questionario online. Sono state ottenute risposte da 88 pediatri (69%). Per il presente studio abbiamo utilizzato le risposte fornite da 85 pediatri (85.520 assistibili), i cui dati risultavano correttamente compilati per le variabili oggetto di questo lavoro.

I risultati dello studio sono riportati nelle **Table** e nelle **Figure**.

Commento ai risultati

Partendo da un'analisi retrospettiva sull'attività dei PLS della Provincia di

Bergamo durante la fase di lockdown del 2020, abbiamo utilizzato i dati relativi a un periodo di 47 giorni lavorativi nel periodo 24 febbraio–3 maggio 2019 riferiti a 85 PLS, per valutare l'impatto della presenza del personale di segreteria e/o infermieristico sull'impiego di alcuni strumenti di lavoro quotidiano, quali le visite ambulatoriali, l'utilizzo delle PPIP, l'esecuzione dei BdS.

L'analisi dell'indicatore relativo ai BdS (**Tabella 2**) non ha evidenziato differenze significative fra i pediatri che si avvalgono e quelli che non si avvalgono di personale nella gestione dell'ambulatorio. Benché

sia verosimile ipotizzare un diretto coinvolgimento del personale di segreteria e di quello infermieristico nella programmazione e nella erogazione della prestazione, i BdS, introdotti nella contrattualistica nazionale in via sperimentale sin dal 1996, sono ormai uno strumento di lavoro largamente impiegato e gradito alle famiglie [9], per il quale la nostra analisi suggerisce un impiego sostanzialmente uniforme nel campione di pediatri esaminato.

L'indicatore relativo alle visite ambulatoriali ha dimostrato un maggiore impiego di questo strumento per i pediatri che si avvalgono di personale di segreteria/infermieri-

TABELLA 1 Dati cumulativi relativi ai pediatri partecipanti allo studio, alla presenza di personale e agli strumenti di lavoro analizzati per il periodo 24 febbraio-3 maggio 2019

	Pediatri senza personale di studio	Pediatri con personale di studio	Totale
N. pediatri partecipanti	28	57	85
N. assistibili (media)	23.442 (837)	62.078 (1089)	85.520 (1006)
Mediana età pediatra (range)	48 (41-64)	55 (38-65)	54 (38-65)
Genere (M/F)	2/26	16/41	18/67
Visite ambulatoriali	12.812	39.744	52.556
Bilanci di salute	2448	6292	8740
PPIP	1264	3691	4955
Confezioni di farmaci in fascia A prescritti	10.031	24.998	35.029
Confezioni di antibiotici in fascia A prescritti	4389	10.902	15.291

TABELLA 2 Medie e deviazioni standard per indicatore (x100) in relazione alla presenza di personale

Indicatore	Pediatri senza personale {28}* [A]	Pediatri con solo personale di segreteria {35}* [B]	Pediatri con personale di segreteria ed infermieristico {20}* [C]	Pediatri con solo personale infermieristico {2}* [D]	p value
BdS/assistibili (SD)	104 (44)	102 (25)	100 (23)	80-94**	> 0.5 [A] vs. [B]; [A] vs. [C]; [B] vs. [C]
Visite/assistibili (SD)	563 (166)	639 (176)	636 (164)	484-685**	0.06 [A] vs. [B,C,D]
PPIP/visite (SD)	107 (78)	77 (49)	127 (65)	155-63**	0.03 [A,B] vs. [C,D]

* N. pediatri partecipanti.

** Vengono riportati i dati delle singole osservazioni.

TABELLA 3. MEDIE, DEVIAZIONI STANDARD E COEFFICIENTE DI VARIAZIONE PER INDICATORE

Indicatore	Media	SD	Coefficiente di variazione
Visite/assistibili*	0,612	0,170	0,27
BdS/assistibili*	0,102	0,032	0,31
PPIP/visite*	0,099	0,066	0,66
Farmaci fascia A/visite**	0,721	0,270	0,37
Antibiotici/Farmaci fascia A**	0,446	0,134	0,30

* Dati su 85 PLS.

** Dati su 81 PLS.

VISITE/ASSISTIBILI

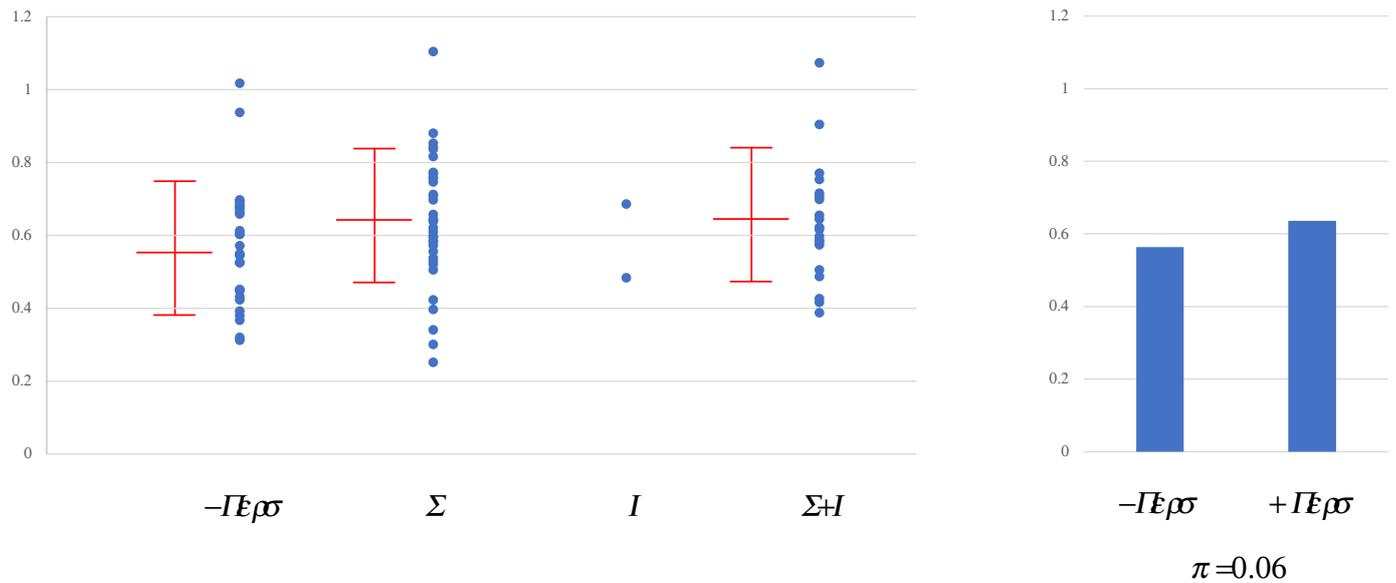


Figura 1. Indicatore visite/assistibili. Nel grafico di sinistra vengono riportate le distribuzioni delle osservazioni in riferimento alla presenza di personale. L'indicazione schematica per le medie e le deviazioni standard relativa a ogni gruppo è riportata a sinistra dei singoli "strip-plot". L'istogramma a destra riporta i valori delle medie del gruppo dei pediatri senza personale e con personale. – Pers: senza personale; S: con personale di segreteria; I: con personale infermieristico; S+I con personale di segreteria e personale infermieristico; + Pers: con personale di segreteria o personale infermieristico o entrambi.

PPIP/VISITE

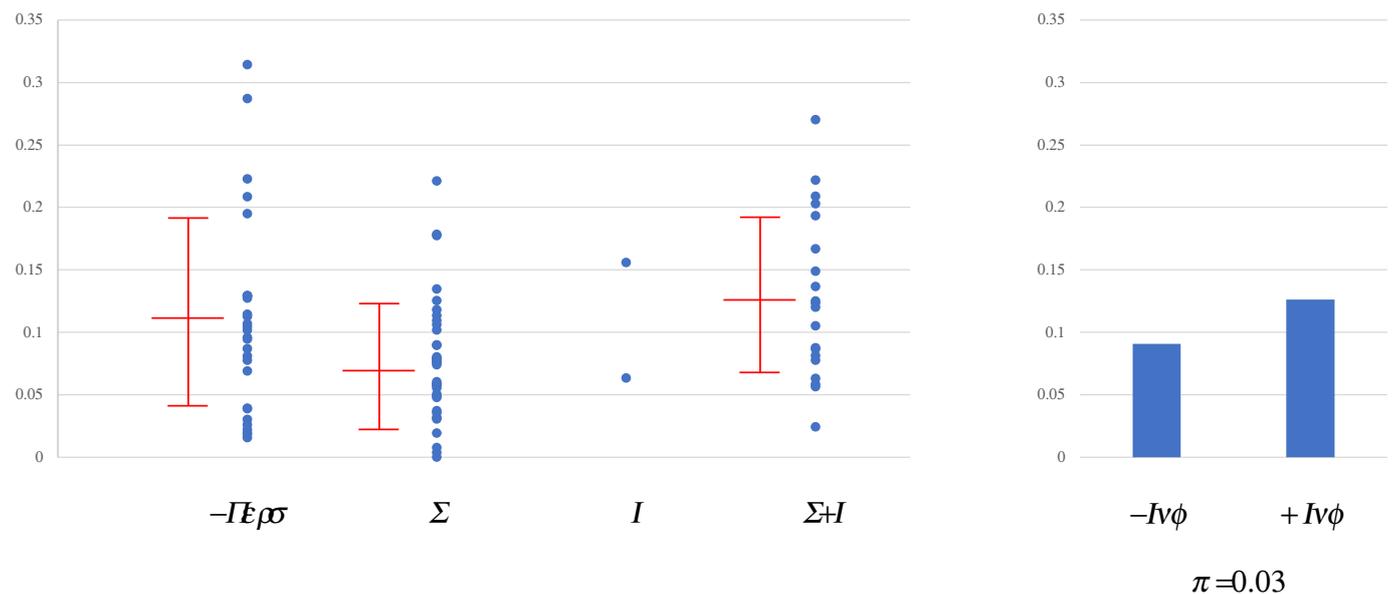


Figura 2. Indicatore PPIP/visite. Nel grafico di sinistra vengono riportate le distribuzioni delle osservazioni in riferimento alla presenza di personale. L'indicazione schematica per le medie e le deviazioni standard relativa a ogni gruppo è riportata a sinistra dei singoli "strip-plot". L'istogramma a destra riporta i valori delle medie del gruppo dei pediatri senza personale infermieristico e con personale infermieristico. – Pers: senza personale; S: con personale di segreteria; I: con personale infermieristico; S+I con personale di segreteria e personale infermieristico; – Inf: senza personale infermieristico; + Inf: con personale infermieristico.

stico (Tabella 2, Figura 1). Anche se la differenza fra le medie non raggiunge la significatività statistica, il confronto fra i diversi modelli organizzativi indica che, assumendo un numero di assistibili pari a 1000, un pediatra con personale ha eseguito in media circa 1,5 visite in più al giorno nel periodo esaminato rispetto ad un pediatra senza collaboratori. L'ACN per la pediatria

prevede che l'accesso in ambulatorio venga preferenzialmente regolato attraverso un sistema di prenotazione [3], ormai largamente utilizzato dalle famiglie prevalentemente tramite contatto telefonico. È probabile che il triage telefonico che i medici senza collaboratori conducono in prima persona consenta una maggiore discrezionalità nella programmazione delle visite rispetto

a quella consentita a una figura non medica. È tuttavia ipotizzabile, analogamente, che il maggior numero di visite effettuato dai pediatri con personale sia bilanciato da un minor tempo impiegato da questi ultimi nell'organizzazione telefonica dell'accesso all'ambulatorio. L'impatto positivo del lavoro del personale di segreteria e infermieristico sia sull'attività del medico che sulla

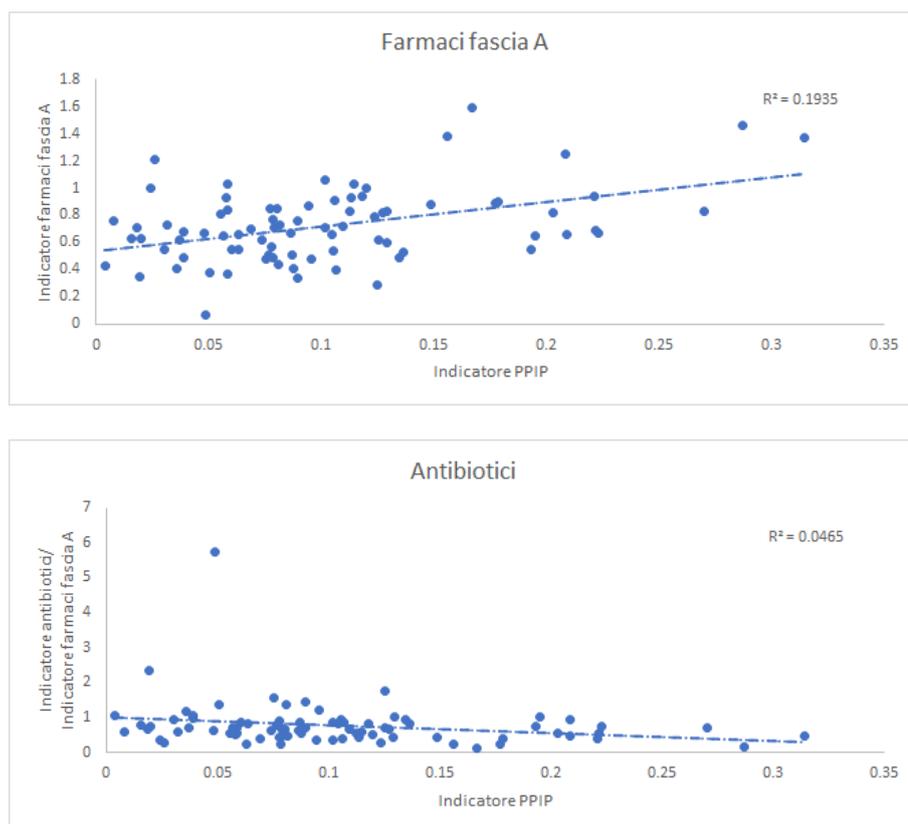


Figura 3. Distribuzione degli indicatori di prescrizione dei farmaci in fascia A e degli antibiotici in relazione all'indicatore delle PPIP. Indicatore farmaci fascia A: numero di confezioni prescritte di farmaci fascia A/visite. Indicatore PPIP: numero di PPIP/visite. Indicatore antibiotici: numero di confezioni prescritte di antibiotici/numero di confezioni prescritte di farmaci in fascia A. La linea tratteggiata indica la retta di regressione lineare. Per ogni grafico, in alto a destra viene riportato valore di R^2 .

qualità percepita dagli utenti e la necessità di ampliare l'opera di figure affiancanti il medico delle cure territoriali sono state sottolineate da alcuni studi [10,11]. L'implementazione di percorsi condivisi di triage telefonico per il personale potrebbe condurre a una maggiore appropriatezza nella selezione di pazienti da sottoporre a osservazione ambulatoriale [12].

La nostra analisi indica che la presenza di personale infermieristico si associa in maniera significativa a un più frequente ricorso alla diagnostica di self-help (Tabella 2, Figura 2). Come già sottolineato da altri studi [5,6], l'utilizzo del self-help, oltre che a una maggiore accuratezza diagnostica e prescrittiva, si associa a un minor numero di accessi inappropriati al pronto soccorso e a un contenimento della spesa farmaceutica. In linea con queste osservazioni, l'analisi di regressione riportata nella Figura

3, pur in presenza di un coefficiente di determinazione (R^2) molto basso, suggerisce che un maggior impiego del self-help per le PPIP analizzate nel presente studio (stick urine, PCR, tampone faringeo) tende ad associarsi per gli antibiotici a valori più contenuti nel numero delle confezioni prescritte. Per questo motivo, ci sembra importante sottolineare come l'impiego del personale infermieristico nell'ambulatorio del pediatra di famiglia si associ a un maggiore utilizzo degli strumenti di lavoro che garantiscono uno standard più elevato nel livello delle cure primarie.

Infine, abbiamo utilizzato il coefficiente di variazione calcolato per ciascuno degli indicatori esaminati per confrontare il grado di omogeneità nell'impiego degli strumenti di lavoro oggetto di questo studio (Tabella 3). L'analisi statistica indica una maggiore variabilità tra i pediatri nell'im-

piego delle PPIP rispetto agli altri strumenti analizzati (visite, BdS, prescrizione di farmaci). Ci sembra opportuno sottolineare come, mentre sono a disposizione dei PLS linee guida per la prescrizione dei farmaci e chiare indicazioni da parte dell'ACN per l'epoca di esecuzione dei BdS [3], vi sono pochi documenti ufficiali relativi all'utilizzo del self-help nell'ambulatorio del pediatra [13]. Sebbene, come di sopra indicato, un maggiore ricorso alle PPIP possa essere in parte ricondotto alla presenza in alcuni ambulatori di personale infermieristico, quest'ultimo elemento non è sufficiente da solo a giustificare l'eterogeneità del comportamento riscontrato fra i PLS partecipanti. L'osservazione che il ricorso allo strumento PPIP sia disomogeneo anche fra PLS operanti all'interno di una stessa area geografica (dati non riportati) rende meno probabile che tale disomogeneità sia da ricondurre a una diversa occorrenza della patologia febbrile in differenti aree territoriali durante il periodo in esame. Nel nostro studio, a fronte di 8 PLS che hanno dichiarato di aver effettuato più di 100 PPIP, altri 7 PLS hanno riportato di aver eseguito meno di 10 PPIP nell'intervallo di tempo considerato (pur da ritenere un periodo di patologia acuta), e tra questi ultimi 1 PLS ha dichiarato di non averne eseguita nessuna. Una più precisa indicazione circa l'utilizzo di questo importante strumento di lavoro da parte di linee guida condivise e la partecipazione a percorsi formativi ad hoc non potranno che ridurre l'eterogeneità di impiego riscontrata in questo studio e migliorare la qualità della prestazione della visita ambulatoriale fornita dai pediatri di famiglia ai pazienti con patologia acuta. In conclusione, l'analisi dei dati forniti da questo studio suggerisce l'implementazione di protocolli e linee guida specifici per la pediatria territoriale riguardanti l'uso di comuni strumenti di lavoro, che includano il ruolo sempre più importante affidato al personale paramedico e amministrativo nella gestione ambulatoriale.

✉ damagio@iol.it

I ringraziamenti e la bibliografia sono consultabili online.

Dalla Kawasaki Disease alla MIS-C: l'esperienza di Bergamo



Lucio Verdoni, Laura Martelli, Moira Alessandra Pinotti, Ciretta Pelliccia, Vera Quadri, Angelo Mazza, Annalisa Gervasoni, Maurizio Ruggeri, Lorenzo D'Antiga

UOC Pediatria, Dipartimento materno-infantile, ASST Papa Giovanni XXIII, Bergamo

La malattia di Kawasaki, sebbene sia una condizione rara (colpisce circa 15 bambini su 100.000/anno) e autolimitantesi, è la causa più frequente di cardiopatia acquisita in età pediatrica nei Paesi occidentali. Nella forma classica, oltre alla febbre, sono presenti 4 segni tra congiuntivite, mucosite, rash polimorfo, eritema ed edema di mani e piedi, linfadenopatia; in presenza di meno di 4 segni, può essere diagnosticata una forma incompleta in associazione a specifici criteri di laboratorio. A partire da marzo 2020, contemporaneamente alla diffusione dell'epidemia da SARS-CoV-2 che ha duramente colpito la nostra Provincia, abbiamo rilevato quadri clinici molto simili alla malattia di Kawasaki in oltre 20 bambini ricoverati presso la Pediatria del nostro ospedale. Oltre all'infiammazione mucocutanea, molti di questi bambini hanno presentato un'importante flogosi sistemica con interessamento cardiaco grave, fino allo shock in alcuni. Nei mesi successivi segnalazioni di casi simili ai nostri si sono susseguite nelle aree del mondo ad alta diffusione del virus e la comunità scientifica ha coniato il nome di Multisystem Inflammatory Syndrome in Children (MIS-C) per questa forma legata a SARS-CoV-2. La terapia convenzionale della malattia di Kawasaki con immunoglobuline endovena, acido acetilsalicilico e steroidi sistemici ha risolto il quadro infiammatorio nella totalità dei bambini. Questo articolo discute criticamente le caratteristiche comuni alle due malattie e ne ipotizza l'appartenenza a una stessa condizione patologica con ampio spettro di manifestazioni cliniche; propone l'inquadramento diagnostico di questa nuova condizione infiammatoria in base alle caratteristiche cliniche e di laboratorio e, infine, ne delinea i principi di trattamento.

Kawasaki disease (KD), although rare (affects about 15 children out of 100,000/year) and self-limiting, it is the second most frequent cause of pediatric acquired heart disease in Western countries. The classic KD is diagnosed by fever and at least 4 clinical signs between conjunctivitis, mucositis, polymorphic rash, erythema and edema of hands and feet or lymphadenopathy; if clinical signs are less than 4 the incomplete KD can be diagnosed together with specific laboratory criteria. Since March 2020, at the time of the greatest spread of the SARS-CoV-2 epidemic in our province, we found over 20 children, admitted to the Pediatrics of our hospital, with clinical pictures very similar to Kawasaki disease. In addition to signs of mucocutaneous inflammation, some children had a significant systemic inflammation with severe heart involvement, up to shock in some cases. In the next months, similar cases were reported in areas of the world with a high spread of the virus, and the scientific community coined the name of Multisystem Inflammatory Syndrome in Children (MIS-C) for this form linked to SARS-CoV-2. KD conventional therapy based on intravenous immunoglobulin, acetylsalicylic acid and systemic steroids resolved the inflammation in all children. This article critically discusses the common characteristics of the two diseases and hypothesizes that they belong to the same pathological condition with a wide spectrum of clinical manifestations; it proposes the diagnostic framework for this new inflammatory condition based on clinical and laboratory characteristics and, finally, outlines the principles of treatment.

Lo scenario

La Provincia di Bergamo, che è stata colpita precocemente e ampiamente dall'epidemia di SARS-CoV-2, rappresenta un osservatorio naturale delle manifestazioni del virus nella popolazione generale. A fronte di un picco di oltre 700 nuovi casi al 21 marzo e di più di 13.000 casi totali al termine della prima ondata (3 giugno), il dato sierologico, rilevato nella Bergamasca fra il 23 aprile e il 3 giugno su un campione di 20.369

residenti, ha mostrato una positività del 56,9% (comunicato stampa di ATS Bergamo dell'8 giugno). Equivale a dire che, al termine della prima ondata, i casi totali nella Provincia di Bergamo sarebbero stati circa 500.000 con picchi di nuove diagnosi di oltre 20.000 al giorno. Va infatti ricordato come nei primi mesi della pandemia la capacità diagnostica e di cura fosse molto limitata: i tamponi venivano effettuati esclusivamente ai pazienti ospedalizzati, mentre

la maggior parte degli ammalati non riusciva ad accedere agli ospedali e molti morivano al domicilio senza diagnosi.

I primi casi pediatrici e la malattia di Kawasaki

È ormai noto come nei bambini il coinvolgimento respiratorio da parte di SARS-CoV-2 abbia un decorso benigno. Nel mese di marzo nel nostro reparto di pediatria abbiamo inizialmente ricoverato una decina di pazienti con clinica di sepsi virale, in genere a rapida risoluzione, nei neonati e lattanti, e di polmonite o forme simil-influenzali nei bambini più grandi.

Successivamente, dalla seconda metà di marzo, abbiamo iniziato a vedere bambini con febbre elevata e remittente associata in misura variabile a rash cutaneo e/o palmo-plantare (Figura 1-2), congiuntivite (Figura 3), mucosite (Figura 4). Il primo paziente giunto alla nostra osservazione presentava inoltre un aneurisma delle coronarie ed è stato facile in quel caso ricondurre la diagnosi alla malattia di Kawasaki, nonostante avesse 8 anni compiuti. Altri due casi ravvicinati di fine marzo hanno fatto scattare l'allarme sul fatto che ci potesse essere una correlazione con l'epidemia in corso, visto che l'incidenza di malattia di Kawasaki rilevata presso il nostro centro nei primi mesi degli anni precedenti era di molto inferiore.

Conosciamo bene la malattia di Kawasaki, una rara vasculite dei vasi di medio calibro con un interessamento elettivo delle coronarie che colpisce prevalentemente i bambini sotto i 5 anni d'età (incidenza nei Paesi occidentali di 8-15/100.000 bambini <5 anni). Criterio diagnostico mandatorio è la presenza di febbre per almeno 5 giorni associata, nella forma classica, ad almeno 4 criteri clinici fra congiuntivite bulbare non essudativa, iperemia/fissurazione delle labbra e del cavo orale, rash cutaneo aspecifico, alterazioni delle estremità, linfadenopatia laterocervicale non suppurativa. In caso di febbre e meno di 4 criteri clinici soddisfatti si definisce la forma incompleta e, secondo l'American Heart Association (AHA) [1], la diagnosi può essere effettuata in presenza di alme-



Figura 1. Rush cutaneo.



Figura 2. Rush cutaneo palmare.



Figura 3. Congiuntivite.



Figura 4. Mucosite.

no 2 criteri clinici e 3 criteri di laboratorio fra anemia, leucocitosi, piastrinosi in settima giornata di febbre, ipoalbuminemia, ipertransaminasemia, piuria sterile o di un'ecocardiografia che mostri un aneurisma delle coronarie o una disfunzione cardiaca. Il coinvolgimento vascolare di tipo infiammatorio nella Kawasaki è sistemico e responsabile di sintomi e segni, relativamente comuni, a carico di tutti gli apparati: dall'irritabilità al meningismo, dalla gastroenterite all'idrope della colecisti o all'ittero colestatico, dalla tubulopatia con proteinuria all'insufficienza renale, oltre ad artrite/artralgia e polmonite.

A incidere di più in termini di morbilità e mortalità sono le complicanze: gli aneu-

rismi delle coronarie o di altre arterie periferiche con la possibilità di sviluppo di infarto del miocardio o di malattia vascolare periferica, la miocardite infiammatoria presente fino al 20% dei casi in fase acuta e che raramente può evolvere in shock cardiogeno, o ancora più raramente la sindrome da attivazione macrofagica (MAS), caratterizzata da una massiva ipersecrezione di citochine pro-infiammatorie che porta ad attivazione dei macrofagi con emofagocitosi.

Anche nella nostra casistica, a partire dal quarto paziente, abbiamo assistito alla comparsa, inattesa, di shock con necessità di ricovero in ambito intensivo per la somministrazione di amine vasoattive. Abbiamo interpretato questo quadro clinico come Kawasaki Disease Shock Syndrome (KDSS) definita dalla presenza di ipotensione o segni di ipoperfusione in corso di malattia di Kawasaki [2]. Nei pazienti successivi abbiamo quindi ricercato i segni precoci dello shock, come la tachicardia sproporzionata alla temperatura corporea e l'aumento della troponina e del pro-BNP (peptide natriuretico di tipo B). Non tutti i pazienti con shock hanno mostrato un incremento della troponina, mentre in tutti vi è stato un rialzo lieve-moderato del pro-BNP in quanto è un reagente di fase acuta e, quindi, può essere elevato in condizioni infiammatorie senza coinvolgimento cardiaco.

A metà aprile avevamo fatto diagnosi di malattia di Kawasaki a 10 bambini, di età media di 7 anni e mezzo: 5 presentavano una forma classica e 5 una forma incompleta e i segni clinici più rappresentati erano congiuntivite (100%), rash cutaneo (90%), mucosite/cheilite (70%); meno rappresentati le alterazioni delle estremità (50%) e la tumefazione linfonodale. Segni clinici "atipici" ricorrenti erano la diarrea (60%), associata spesso a dolore addominale da lieve a quadri di "addome acuto", e i segni meningei (40%). Fra i parametri di laboratorio spiccava il marcato aumento degli indici di flogosi: la PCR nel 60% dei casi era oltre i 20 mg/dl (fino a 50 mg/dl), la procalcitonina fra i 10 e i 60 ng/ml e i neutrofilii >80% nella maggior parte dei casi. Ricorrenti, anche se insolite nella malattia di Kawasaki, erano la linfocitopenia (<1000/mm³ in ben l'80% dei casi) e la piastrinopenia di grado lieve.

La presenza di queste alterazioni di laboratorio è stata la prima a suggerirci una connessione con l'infezione da SARS-CoV-2 in quanto le stavamo osservando anche nei pazienti adulti con Covid-19. D'altra parte proprio la PCR elevata, la piastrinopenia e la neutrofilia sono fra i criteri di gravità e di immunoglobulino-resistenza nel Kobayashi score per la malattia di Kawa-

saki [3]. Abbiamo indagato la presenza di attivazione macrofagica dosando ferritina, trigliceridi, transaminasi e coagulazione con il D-dimero, visto che si erano verificati molti casi di trombosi negli adulti con Covid-19. La metà dei nostri pazienti presentava una radiografia del torace positiva per addensati minimi e le indagini colturali, negative, hanno escluso la sepsi batterica quale causa sottostante. Il coinvolgimento cardiaco è stato riscontrato nel 60% dei casi sotto forma di deficit della contrattilità, insufficienza mitralica e/o pericardite; 2 pazienti hanno sviluppato un aneurisma delle coronarie. Il pro-BNP è risultato incrementato in tutti i casi, mentre la troponina nella metà dei casi. Cinque bambini hanno manifestato segni di shock, 2 con necessità di somministrazione di inotropi (frazione di eiezione del ventricolo sinistro [FE] del 25-30%) mentre gli altri hanno risposto all'espansione di volume.

La conferma dell'associazione tra la sindrome che stavamo osservando e l'infezione da SARS-CoV-2 è arrivata dal riscontro di sierologia positiva in 8 pazienti su 10 (IgG presenti in tutti, IgM in 3): questo dato ci ha indotto a pensare che si trattasse di una forma a manifestazione ritardata dall'infezione primaria, decorsa tra l'altro in maniera asintomatica in tutti.

La scelta terapeutica è apparsa obbligata e ci ha regalato grandi soddisfazioni. Avendo classificato tutti i pazienti come malattia di Kawasaki li abbiamo trattati come tali secondo il protocollo terapeutico dell'AHA: alle immunoglobuline endovena (IVIG) a 2 g/kg e all'acido acetilsalicilico a dosaggio antinfiammatorio (30-50 mg/kg/die) è stato associato lo steroide (metilprednisolone a 2 mg/kg/die) nei pazienti a rischio di immunoglobulino-resistenza secondo lo score di Kobayashi [3] o nei casi complicati alla diagnosi, ovvero nei pazienti con KDSS, MAS o aneurismi delle coronarie. Tutti i pazienti, anche quelli con grave interessamento cardiaco, hanno risposto con la normalizzazione della funzione cardiaca entro 48 ore, degli indici di flogosi in 5-7 giorni e la risoluzione degli aneurismi coronarici in 10-14 giorni. Successivamente i bambini sono stati dimessi in terapia con acido acetilsalicilico a dosaggio antiaggregante, proseguito fino al controllo negativo dell'ecocardiografia a 6-8 settimane dall'esordio.

Le caratteristiche peculiari di queste forme ci hanno indotto a pensare di esser di fronte a una malattia diversa, almeno per gravità, dalla malattia di Kawasaki. Siamo andati pertanto a confrontare la casistica SARS-CoV-2 correlata con la coorte di bambini con malattia di Kawasaki dei 5 anni precedenti all'epidemia e abbiamo riscon-

trato un'età media più elevata (7,5 anni vs 3 anni), una maggior incidenza di forme incomplete (50% vs 30%), una prevalenza di segni "atipici" come diarrea e meningismo, esami ematici indicativi di forme più aggressive (linfocitopenia, piastrinopenia, iposodiemia), ma soprattutto una maggior gravità dell'interessamento cardiaco e la presenza di shock mai rilevato in precedenza [4].

Nel mondo

Poche settimane dopo la diffusione dell'epidemia nella Provincia di Bergamo, altre Province italiane come Brescia e altre città metropolitane del mondo tra cui Londra, Parigi e infine New York hanno assistito alla diffusione incontrollata del virus e all'insorgere, nei pazienti pediatrici, di forme infiammatorie sistemiche. Ai primi di maggio il Royal College of Paediatrics and Child Health di Londra ha emesso delle linee guida sulla "Paediatric Multisystem Inflammatory Syndrome temporally associated with Covid-19" (PIMS-TS) sulla scorta di una prima segnalazione, pubblicata il 6 maggio, di 8 casi pediatrici di shock iperinflammatorio raccolti nella metà del mese di aprile. Gli autori hanno ricondotto tale sindrome a una forma infiammatoria simile alla Kawasaki atipica, alla KDSS o alla sindrome dello shock tossico [5]. Contemporaneamente il Dipartimento di Salute dello Stato di New York ha diffuso anch'esso un "alert" sulla PIMS, mentre a metà maggio il Center for Disease Control and Prevention (CDC) e l'OMS hanno definito i criteri diagnostici per la "Multisystem Inflammatory Syndrome in Children (MIS-C) associated with Coronavirus Disease 2019". I report di casi si sono susseguiti nelle settimane successive da Francia, Inghilterra, Stati Uniti e Spagna fino a raggiungere i 662 casi al 25 luglio [6]. Molti di questi studi hanno definito le caratteristiche della propria casistica in confronto alla coorte storica di malattia di Kawasaki rilevando un'età media più avanzata, una maggior incidenza nell'etnia africana e ispanica, valori di PCR più elevati e conte di piastrine e linfociti più basse, una netta preponderanza di forme complicate da shock, un'incidenza di dilatazioni/aneurismi delle coronarie fino al 20%, una maggior prevalenza di sintomi gastrointestinali e neurologici. A oggi presso la Pediatria del nostro ospedale abbiamo ricoverato 28 casi di MIS-C, 22 fra marzo e maggio e 6 da inizio novembre. Quindici pazienti soddisfano i criteri per la malattia di Kawasaki (7 classiche e 8 incomplete): ci poniamo quindi fra le casistiche di letteratura che riportano il tasso più alto di forme infiammatorie con caratteristiche diagnostiche per la Kawasaki (dal 25 al 50%). Confermiamo,

inoltre, una distribuzione per età ampia, da 1 a oltre 17 anni (età media di 7,5 anni) e, come segnalato nel nostro primo studio, la medesima incidenza di sintomi gastrointestinali (70%), neurologici (30%), di miocardite (50%) e degli aneurismi delle coronarie (20%). Nella nostra casistica i casi con shock sono meno rappresentati (40% vs 60% dei casi in letteratura) e non vi sono stati decessi (la mortalità a livello mondiale si attesta all'1,7% dei casi). Una menzione particolare è per i casi di "addome acuto" (10% nella nostra casistica) che presentando indici di flogosi molto elevati inducono a effettuare un'appendicectomia nel sospetto di peritonite. Il rischio, in questi pazienti, è che la condizione di shock sottostante, se non riconosciuta, possa complicare le procedure anestesologiche e chirurgiche.

Nei Paesi europei la curva epidemica di SARS-CoV-2 ha avuto una battuta di arresto nei mesi estivi per poi riprendere anche con maggior intensità da settembre, e così si sta osservando anche per le MIS-C. In Italia, per esempio, il registro nazionale del Gruppo di Studio di Reumatologia pediatrica ha raccolto 53 casi durante la "prima ondata" e attualmente, mentre è in corso la "seconda ondata", vi sono segnalazioni di cluster di casi dalle Province maggiormente interessate come Milano, Torino, Napoli. Negli USA invece la curva epidemica ha avuto un incremento costante, portando il contatore della MIS-C a 1288 casi e 23 decessi.

La MIS-C

A livello internazionale non vi è ancora un consenso unanime né sulla denominazione né sui criteri diagnostici della malattia infiammatoria scatenata dal Coronavirus nel bambino. Da fine maggio è stata costituita una task force dell'American College of Rheumatology (ACR) con il fine di produrre delle linee guida: una prima versione è stata pubblicata a giugno e la seconda versione è di inizio dicembre [7].

La task force non ha deliberatamente tentato di creare una nuova definizione di questa malattia poiché ne esistono già diverse (Tabella 1), ma si è focalizzata sull'inquadramento diagnostico, sul confronto con la malattia di Kawasaki, sulla gestione dell'interessamento cardiaco e sulla terapia. Poiché i criteri diagnostici sono aspecifici e possono essere soddisfatti anche in altre patologie, fondamentali sono la diagnosi differenziale e il dato epidemiologico che lega i cluster di casi alle aree geografiche ad alta prevalenza di Covid-19.

In questo contesto un paziente con età fino a 20 anni che presenti un legame epidemiologico con SARS-CoV-2 (storia familiare di infezione, contatto con positivo o area ge-

ografica ad alta incidenza), febbre elevata e persistente associata a segni clinici suggestivi (rash, sintomi gastrointestinali, edema di mani/piedi, alterazioni della mucosa orale, congiuntivite, linfadenopatia, sintomi neurologici) andrà avviato a indagini di primo livello come emocromo con formula, VES, PCR, biochimica di base, tampone nasale e/o sierologia per SARS-CoV-2. In caso di shock e/o di positività delle indagini di primo livello (PCR e VES elevate, linfopenia, neutrofilia, trombocitopenia, iponatremia o ipoalbuminemia) dovrà essere effettuata una diagnostica estesa che comprenda pro-BNP, troponina, procalcitonina, ferritina, PT, PTT, D-dimero, fibrinogeno, LDH, esame urine, trigliceridi e, ovviamente, ECG ed ecocardiografia con stima della FE del ventricolo sinistro e una valutazione dettagliata delle arterie coronarie con determinazione dello z-score (normalizzazione del diametro per la superficie corporea). Un paziente sospetto per MIS-C andrà quindi sempre ricoverato per l'osservazione, data la possibile rapida evoluzione, e per il completamento delle indagini diagnostiche; in Tabella 2 sono riportati i segni clinici che devono condurre all'ospedalizzazione.

Fondamenti del trattamento, come sottolineato dall'ACR, sono la stabilizzazione del paziente con manifestazioni pericolose per la vita e la prevenzione di possibili sequele come gli aneurismi, la fibrosi miocardica e le anomalie della condizione cardiaca. ACR sottolinea come l'avvio del trattamento immunomodulante non vada ritardato nel paziente critico, effettuando parallelamente la diagnostica differenziale. Le IVIG vanno somministrate a tutti i pazienti con MIS-C alla dose di 2 g/kg, in base al peso corporeo ideale, a velocità ridotta o in dosi frazionate in presenza di funzione cardiaca ridotta per evitare il sovraccarico. I glucocorticoidi, a 1-2 mg/kg/die, vanno associati in caso di shock, di coinvolgimento grave di altri organi o di segni preoccupanti come scadimento delle condizioni generali, BNP molto elevato o tachicardia inspiegabile. Nei casi di mancata risposta, invece che effettuare una seconda somministrazione di IVIG come nella malattia di Kawasaki, gli autori consigliano di associare il trattamento steroideo, se non già effettuato, o di implementarlo passando ai glucocorticoidi endovena ad alte dosi (10-30 mg/kg/die). Alternativa ai boli di steroide è l'anakinra (antagonista del recettore dell'IL-1) ad alte dosi (> 4 mg/kg/die), mutuato dal trattamento delle sindromi iperinflammatorie e delle forme IVIG-resistenti di malattia di Kawasaki. Il trattamento immunomodulante, scalato secondo la clinica e i parametri di laboratorio, dovrebbe essere pro-

TABELLA 1. Definizione di caso di sindrome infiammatoria multisistemica secondo le principali organizzazioni scientifiche

	PIMS-TS (RCPCH)*	MIS-C (CDC)**	MIS-C (WHO)***
Età	Indefinita	< 21 anni	0-19 anni
Febbre	Persistente e ≥ 38,5 °C	≥ 38 °C per ≥ 24 ore o anamnestica per ≥ 24 ore	≥ 3 giorni
Caratteristiche cliniche	Disfunzione di ≥ 1 organo: - shock - cardiaco - respiratorio - renale - gastrointestinale - neurologico + segni caratteristici: - dolore addominale - confusione - congiuntivite - tosse - diarrea - cefalea - linfadenopatia - mucosite - rash - mal di gola - tumefazione di mani/piedi	Gravità clinica (ospedalizzazione) + coinvolgimento di ≥ 2 organi: - cardiaco - renale - respiratorio - ematologico - gastrointestinale - cutaneo - neurologico	≥ 2 fra: - rash o congiuntivite bilaterale non suppurativa o segni di infiammazione muco-cutanea (cavo orale, mani, piedi) - ipotensione o shock - disfunzione miocardica, pericardite, valvulite, anomalie delle coronarie (all'ecocardiografia o troponina/BNP elevati) - coagulopatia (alterazioni di PT, PTT, D-dimero) - manifestazioni gastrointestinali (diarrea, vomito, dolore addominale)
Caratteristiche di laboratorio	- Neutrofilia - ↑ PCR - Linfopenia + Altre caratteristiche: - ipo-iperfibrinogenemia - ↑ D-dimero - ↑ ferritina - ipoalbuminemia	≥ 1 fra, ma non limitato a: - ↑ PCR - ↑ VES - ↑ fibrinogeno - ↑ PCT - ↑ D-dimero - ↑ ferritina - ↑ LDH - ↑ IL-6 - neutrofilia - linfopenia - ipoalbuminemia	Incremento degli indici di flogosi (es. PCR, VES, PCT)
Relazione con SARS-CoV-2	RT-PCR positiva o negativa	Attuale o recente: - positività di RT-PCR, sierologia o test antigenico - contatto con Covid-19 nelle 4 settimane precedenti	Evidenza di Covid-19: - positività di RT-PCR, sierologia o test antigenico positivi - probabile contatto con Covid-19
Criteri di esclusione	Forme infettive (sepsi batterica, TSS, miocarditi virali)	Assenza di diagnosi alternative	Forme infettive (sepsi batterica, TSS)

PCR: proteina C reattiva; VES: velocità di eritrosedimentazione; PCT: procalcitonina; IL-6: interleuchina 6; RT-PCR: real time polimerase chain reaction su tampone nasofaringeo; TSS: sindrome dello shock tossico.

*PIMS-TS (Paediatric Multisystem Inflammatory Syndrome temporally associated with Covid-19): Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH). Guidance: paediatric multisystem inflammatory syndrome temporally associated with Covid-19 (1° maggio 2020). Ultimo accesso 25 settembre 2020. <https://www.rcpch.ac.uk/resources/guidance-paediatric-multisystem-inflammatory-syndrome-temporally-associated-covid-19>.

**MIS-C (Multisystem Inflammatory Syndrome in Children): Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Emergency preparedness and response: health alert network (14 maggio 2020). Ultimo accesso 25 settembre 2020. <https://emergency.cdc.gov/han/2020/han00432.asp>.

***MIS-C (Multisystem Inflammatory Syndrome in Children): World Health Organization (WHO). Multisystem inflammatory syndrome in children and adolescents with Covid-19 (15 maggio 2020). Ultimo accesso 25 settembre 2020. <https://www.who.int/publications-detail/multisystem-inflammatory-syndrome-in-children-and-adolescents-with-covid-19>.

seguito per 2-3 settimane per evitare fenomeni di rimbalzo. Riguardo al rischio di trombosi, segnalate in un piccolo numero di MIS-C (un caso anche nella nostra casistica), le raccomandazioni sono di associare l'antiaggregante (acido acetilsalicilico a 3-5 mg/kg/die) in tutti i pazienti fino al controllo ecocardiografico che at-

testi la normalità delle coronarie a oltre 4 settimane dall'esordio. Il trattamento con anticoagulante (enoxaparina) va riservato ai casi con aneurisma gigante (z-score > 10) per prevenire l'infarto miocardico o nei pazienti con disfunzione cardiaca moderata o grave (FE < 35%) per scongiurare la trombosi intracardiaca.

A livello internazionale, come nella nostra casistica, sono stati segnalati dei fenotipi più lievi di MIS-C con febbre, rash e segni di infiammazione sistemica, ma senza evidenza di danno a carico di altri organi; alcuni di questi pazienti sono andati incontro a risoluzione spontanea (16% nella nostra casistica, 22% in una casistica in-

TABELLA 2. Indicazioni all'ospedalizzazione: il paziente sospetto per MIS-C necessita di ricovero per osservazione e completamento delle indagini diagnostiche, soprattutto se presenta uno dei segni riportati in tabella

Alterazione dei parametri vitali (tachicardia, tachipnea)

Difficoltà respiratoria di qualsiasi entità

Deficit neurologici o alterazioni dello stato mentale (anche lievi)

Danno renale o epatico (anche minimo)

Marcato incremento degli indici infiammatori (PCR \geq 10 mg/dl)

Anomalie all'elettrocardiogramma o incremento di pro-BNP o troponina

PCR: proteina C reattiva; pro-BNP: peptide natriuretico di tipo B.

glesi [8] con il solo trattamento di supporto. Poiché è possibile in qualsiasi momento una rapida evoluzione sfavorevole, le attuali linee guida raccomandano in questi casi uno stretto monitoraggio clinico e laboratoristico.

Conclusioni

La MIS-C è una sindrome di recente comparsa che ha molte caratteristiche in comune con malattie conosciute da tempo, come la malattia di Kawasaki, la sindrome dello shock tossico, la miocardite fulminante e che condivide gravità e parametri di laboratorio con il Covid-19 dell'adulto.

Proprio per la sua novità, per l'assenza di test diagnostici e l'assenza di una concomitanza con l'infezione da SARS-CoV-2 (solo il 20% dei casi ha un tampone nasofaringeo positivo) è difficile da riconoscere. È inoltre una sindrome rara: alcune stime riferiscono di 1:100.000 nei soggetti con età inferiore ai 21 anni [9], ma con cluster di casi nelle aree ad alta diffusione epidemica.

Allo stato attuale, in queste Regioni, si stanno registrando ancora molti casi, ma si spera che l'introduzione della vaccinazione di massa contro il SARS-CoV-2 porterà alla riduzione/scomparsa del Covid-19 come della MIS-C. Fondamentale a oggi, oltre al riconoscimento precoce, è il follow-up di queste forme in quanto, sebbene la funzione cardiaca migliori rapidamente nella maggior parte dei pazienti con MIS-C, non sono ancora note le complicanze a lungo termine. A tal proposito è bene ricordare come nella malattia di Kawasaki vi sia un rischio aumentato di aterosclerosi in età adulta, indipendentemente dalla presenza di aneurismi all'esordio.

In conclusione la nostra esperienza iniziale e la conferma mondiale su un'ampia casistica di pazienti con MIS-C mette in risalto le numerose caratteristiche in comune con la malattia di Kawasaki, con la differenza di un'età media di esordio più avanzata, che potrebbe ben spiegare anche la tendenza a una maggiore gravità, e che suggerisce l'appartenenza delle due entità cliniche a uno spettro ampio della stessa condizione.

✉ lverdoni@asst-pg23.it

1. McCrindle BW, Rowley AH, Newburger JW, et al. Diagnosis, Treatment, and Long-Term Management of Kawasaki Disease: A Scientific Statement for Health Professionals From the American Heart Association. *Circulation*. 2017 Apr 25;135(17):e927-e999.

2. Kanegaye JT, Wilder MS, Molkara D, et al. Recognition of a Kawasaki disease shock syndrome. *Pediatrics*. 2009 May;123(5):e783-9.

3. Kobayashi T, Saji T, Otani T, et al. Efficacy of immunoglobulin plus prednisolone for prevention of coronary artery abnormalities in severe Kawasaki disease (RAISE study): a randomised, open-label, blinded-endpoints trial. *Lancet*. 2012 Apr 28;379(9826):1613-20.

4. Verdoni L, Mazza A, Gervasoni A, et al. An outbreak of severe Kawasaki-like disease at the Italian epicentre of the SARS-CoV-2 epidemic: an observational cohort study. *Lancet*. 2020 Jun 6;395(10239):1771-8.

5. Riphagen S, Gomez X, Gonzalez-Martinez C, et al. Hyperinflammatory shock in children during COVID-19 pandemic. *Lancet*. 2020 May 23;395(10237):1607-8.

6. Ahmed M, Advani S, Moreira A, et al. Multisystem inflammatory syndrome in children: A systematic review. *EClinicalMedicine*. 2020 Sep;26:100527.

7. Henderson LA, Canna SW, Friedman KG et al. American College of Rheumatology Clinical Guidance for Pediatric Patients with Multisystem Inflammatory Syndrome in Children (MIS-C) Associated with SARS-CoV-2 and Hyperinflammation in Covid-19. Version 2. *Arthritis Rheumatol* 2020;72:1791-805.

8. Whittaker E, Bamford A, Kenny J, et al. Clinical Characteristics of 58 Children With a Pediatric Inflammatory Multisystem Syndrome Temporally Associated With SARS-CoV-2. *JAMA*. 2020 Jul 21;324(3):259-69.

9. Dufort EM, Koumans EH, Chow EJ, et al. Multisystem Inflammatory Syndrome in Children in New York State. *N Engl J Med*. 2020 Jul 23;383(4):347-58.



Depressione post partum nei primi mesi di vita: e poi?

La depressione post partum ha una incidenza dell'11% circa nel primo anno di vita, una malattia da non trascurare non solo per la elevata frequenza e per il profondo malessere che il genitore vive ma anche per le conseguenze sullo sviluppo del bambino. Una ricerca prospettica su una popolazione di madri reclutate nell'ambito dello studio "Upstate KIDS" ha valutato la sintomatologia depressiva seguendo le famiglie in un lungo follow-up. Quasi 5000 mamme hanno eseguito una versione abbreviata del Edimburgh Postnatal Depression Scale (EPDS-5) quando il bambino aveva 4, 12, 24 e 36 mesi di età [1]. Le 5 domande presenti nel EPDS-5 si sovrappongono al test classico a 10 domande (anche se non viene chiesto alla madre sull'intento suicidiario); il punteggio per ogni domanda va da 0 a 3 e il cut-off maggiore o uguale a 7 indica depressione. Il 74,7% (n. 3637) delle mamme ha presentato un punteggio basso (1-2) durante tutto il tempo di osservazione. Un altro gruppo di mamme (n. 398) ha presentato un basso punteggio a 4 mesi (3-4) che è progressivamente aumentato fino a 7 a 36 mesi. Una terza traiettoria ha raccolto le mamme con un punteggio di 5-7 al 4° mese (n. 613) con un progressivo calo fino al 36° mese; infine un'ultima traiettoria ha visto le mamme con un'elevata depressione a 4 mesi (n. 218, punteggio 9-10) che è rimasto elevato durante tutto il follow-up. L'analisi dei dati demografici ha rilevato la presenza di un diabete mellito gestazionale, pregressi disturbi dell'umore, giovane età e bassa scolarità associati alle mamme con traiettoria di depressione sempre alta, mentre altre condizioni (trattamento per infertilità, gemellarità, BMI pre-gravidanza, ipertensione gestazionale, genere del nascituro) non hanno presentato associazioni con le altre traiettorie della depressione.

Che cosa ci rimane di questo studio? La depressione non è solo perinatale, ma si può sviluppare anche dopo i primi 6 mesi dalla nascita e coinvolge circa un 25% delle mamme nell'arco dei primi 3 anni di età del bambino (e con un 4,5% di mamme con depressione sempre presente). E noi pediatri siamo attrezzati a indagare e intervenire con efficacia in questo lungo e importante momento della vita di una famiglia?

1. Putnick DL, Sundaram R, Bell EM, et al. Trajectories of Maternal Postpartum Depressive Symptoms. *Pediatrics*. 2020 Nov;146(5):e20200857.

Contatto e relazione: dai Touchpoint di Brazelton al massaggio infantile AIMI. Linee di pensiero tra T.B. Brazelton e Vimala McClure ai tempi del Covid-19



Elisabetta Ciracò*, Danila Grande**

*Psicologa, psicoterapeuta, insegnante AIMI, già professore a contratto negli ambiti di psicologia clinica e psicologia scolastica, Università di Bologna, sede di Cesena, Dipartimento di psicologia; **Insegnante AIMI, educatrice nido, Roma

I due autori, entrambi attenti al sostegno della genitorialità e allo sviluppo del bambino, non solo si incontrano nelle linee di vedute teoriche e operative, evidenziate negli otto punti in comune, ma ci dimostrano quanto le loro idee sono oggi più che mai attuali. Viviamo in un tempo dove l'azione spesso precede il pensiero e siamo chiamati ad adattarci e rispondere alle aspettative degli altri su come dovremmo essere. Sappiamo quanto questo sia controproducente nella crescita dei figli. Questo articolo propone riflessioni, attenzioni e sguardi a chi si occupa di sostegno alle famiglie e di relazione operatori-bambini nei primi 1000 giorni di vita. La riflessione proposta riconduce verso linee di comunità educante con capacità di ascolto, tempo, empatia e abilità sociali per il benessere dei bambini e delle famiglie. Queste linee sono in sincronia con le attuali indicazioni emerse nelle ricerche scientifiche, nell'ambito dell'epigenetica e delle neuroscienze.

The two authors, both attentive to parenting support and child development, not only meet in the theoretical and operational lines of views, highlighted in the eight points in common, but show us how their ideas are today more current than ever. We live in a time where action often precedes thought and we are called to adapt and respond to the expectations of others on how we should be. We know how counterproductive this is in raising children. This paper offers reflections, attentions and views to those involved in supporting families and the relationship between professionals and children in the first 1000 days of life. The proposed reflection leads back to lines of an educating community with listening skills, time, empathy and social skills for the well-being of children and families. These lines are in sync with the current indications that have emerged in scientific research, in the field of epigenetics and neuroscience.

“Quando rafforziamo le famiglie in ultima analisi rafforziamo la comunità. Il nostro obiettivo è che i genitori siano ovunque affiancati da operatori capaci di dare loro sostegno, sviluppino fiducia nelle proprie capacità genitoriali e che formino dei legami di attaccamento forti e resilienti con i propri bambini.”

T.B. BRAZELTON, *LEARNING TO LISTEN. A LIFE CARING FOR CHILDREN*, 2013

Introduzione

Negli ultimi anni la ricerca nel campo della biologia molecolare e, in particolare, dell'epigenetica ha delineato un nuovo modello di genoma dinamico e interattivo con l'ambiente, inteso come fonte di informazioni e sollecitazioni in grado di indurre modifiche fenotipiche reattive e adattative, soprattutto nelle prime fasi della vita. Su queste basi si va delineando un nuovo modello patogenetico per le malattie croniche e in particolare per alcuni disturbi del neurosviluppo, che insorgerebbero co-

me conseguenza di alterazioni della programmazione epigenetica adattativa a situazioni ambientali che l'embrione/feto percepisce come non favorevoli alla realizzazione del proprio programma genetico. È la tematica della teoria dell'origine fetale delle malattie che ha origine dall'ipotesi di Barker e il suo team di Southampton risalente agli inizi degli anni Ottanta (DOHaD, Developmental Origins of Health and Disease). Appare evidente come il modello patogenetico, che impone una riflessione sulle strategie di prevenzione, mira alla riduzione dell'esposizione a fattori di rischio durante la vita embrio-fetale e nella primissima infanzia [1]. Queste recenti ricerche ci riportano al cambio di prospettiva che Brazelton introdusse nella visione del neonato dagli anni Cinquanta in poi. Lo psicologo Barry Lester, nel descrivere il lavoro di Brazelton ha scritto [2]: “Brazelton ha messo il bambino al centro dell'universo della scienza dello sviluppo infantile e ha rivoluzionato il mo-

do in cui pensiamo, comprendiamo e studiamo i bambini”. Le intuizioni, lo sguardo e le osservazioni di Brazelton hanno contribuito alla comprensione e visione completamente nuova dei neonati sul loro comportamento, sul loro temperamento, sulle loro interazioni con la famiglia e altri caregiver e la nuova consapevolezza della complessità e delle influenze reciproche dello sviluppo umano. Le scoperte e le idee di Brazelton, molte delle quali sono ora pienamente integrate nella ricerca e nella pratica tradizionali, erano spesso in anticipo sui tempi e si trovavano di fronte all'opposizione dell'establishment medico. T.B. Brazelton, MD, professore emerito, pediatra e psichiatra infantile presso la Harvard Medical School, è stato uno dei più influenti scienziati clinici e sostenitori della pediatria e dello sviluppo infantile del ventesimo secolo. Nel tentativo di raggiungere più bambini e famiglie, e di continuare a influenzare la ricerca, la pratica e la politica, Brazelton nel 1995 riunito a Bruxelles un gruppo di studiosi e professionisti per promuovere la fondazione nel mondo di centri che diffondessero l'insegnamento dell'Approccio Brazelton con trainer specificamente formati a Boston. Esistono diversi centri internazionali. In Italia la “Formazione Brazelton” è presente al Meyer di Firenze dal 1996; la formazione Touchpoints fa riferimento al centro Touchpoints dell'Associazione NATIN-SIEME di Roma.

Spostandoci dalla relazione al contatto troviamo il grande contributo di Vimala McClure sull'importanza e la forza del massaggio infantile come linguaggio e mezzo comunicativo nell'incontro e sintonizzazione della relazione madre-padre-bambino. Fondatrice dell'International Association of Infant Massage, da decenni si è dedicata a diffondere la cultura del contatto e la pratica del massaggio infantile nei Paesi occidentali. Dopo aver osservato i benefici del massaggio sui neonati durante un viaggio in India, ha voluto studiare

e conoscere a fondo gli effetti positivi del contatto attraverso la pelle, per creare una sequenza di massaggi facile da apprendere e ricca di benefici per i bambini, per i genitori, per tutta la famiglia. Scrive McClure: “I bambini che sono toccati, tenuti in braccio e massaggiati crescono diventando persone amorevoli, generose e buoni genitori... ho avviato l’associazione internazionale di massaggio infantile con una conoscenza nel mio cuore, l’osservazione dei bambini indiani, e una mole di ricerche fatte sugli animali. Ashley Montagu [3] mi ha consentito di apprendere che tutti i mammiferi sono uguali, e questo rende ragionevole che la ricerca sugli animali possa valere anche per gli umani. Adesso, quarant’anni dopo, vedo le mie idee avverarsi. Il lavoro della mia vita è un miracolo, realizzatosi grazie a persone splendide, che hanno creduto nella verità della mia visione” [4]. Originaria del Colorado, Vimala McClure apprende quest’arte durante un periodo di lavoro in un orfanotrofio in India; nel 1976, tornata negli Stati Uniti e in attesa del primo figlio, decide di studiare e approfondire questa pratica, perfezionandola e integrandola con altre tradizioni esistenti (massaggio indiano e svedese, riflessologia, yoga). Dopo la pubblicazione del suo primo libro, *Infant massage: a handbook for loving parents*, nel 1981 assieme ad Audrey Downes avvia l’International Association of Infant Massage e la pratica del massaggio infantile inizia a diffondersi uniformemente nel mondo. Nel 1989 nasce l’Associazione Italiana Massaggio Infantile (AIMI) e vengono formati i primi insegnanti. Benedetta Costa, terapeuta della riabilitazione nel campo pediatrico, che nel 1983 negli Stati Uniti partecipa ai corsi per *instructors* tenuti da Vimala, al ritorno in Italia introduce l’insegnamento del massaggio presso il servizio di fisioterapia, nell’unità di terapia intensiva neonatale dell’ospedale Gaslini di Genova. I corsi AIMI si tengono in Italia regolarmente dal 1990. Il 6 aprile del 2019 a Bologna si è svolta l’assemblea nazionale dei 30 anni dell’AIMI in Italia. L’AIMI fa parte dell’International Association Infant Massage (IAIM), l’organizzazione che riunisce le varie associazioni nazionali e che ha sede in Svezia dal 1994. Brazelton e McClure hanno sviluppato preziosi contributi per gli operatori che si occupano di relazione d’aiuto: in ambito educativo, nella scuola primaria (nidi e scuola infanzia) e nei centri per le famiglie (sedi di accoglienza e sostegno alla genitorialità): in ambito sanitario, sia in ospedale che sul territorio, in particolare nei consultori familiari. Accompagnando lo sviluppo dei bambini con la promozione di

una comunità educante a supporto del benessere e del rispetto dei valori umani.

Ci siamo proposti di mettere a confronto più aspetti dei contributi dei due autori, quali le diverse visioni, i rispettivi focus, per rilevare cosa apportano in sinergia, le rispettive idee sullo sviluppo del bambino, la centralità rispetto alla modalità dell’operatore e alla relazione e infine gli otto principi Touchpoints in chiave AIMI. I due autori mostrano molte linee di pensiero comuni nella valorizzazione del supporto nella pratica educativa, psicologica e sociale nell’ambito delle cure primarie.

La vision di Brazelton

Rilevanti sono le descrizioni riportate dal pediatra e neonatologo Gherardo Rapisardi, oltre che formatore nell’Approccio Brazelton, che afferma: “Le differenze individuali, le prime interazioni con i caregiver, la guida anticipatoria, l’assistenza centrata sulla famiglia, la teoria dei sistemi dinamici nello sviluppo umano e la collaborazione interdisciplinare sono solo alcuni dei campi di studio più diffusi e noti in cui il lavoro di Brazelton continua a influenzare la ricerca, la pratica clinica e i piani d’azione. Fin dagli anni ’50 Brazelton ha dato un forte impulso al riconoscimento delle competenze del neonato, visto come un essere sociale, predisposto a interagire attivamente con la madre e con le altre persone che si prendono cura di lui, riuscendo a influenzare il tipo di accudimento necessario alla propria sopravvivenza. [...] Chi ha conosciuto personalmente Berry Brazelton sa che la capacità di leggere il comportamento del bambino era parte integrante della sua personalità. Vederlo al lavoro con i bambini era affascinante per tutti, dai genitori che si sentivano non giudicati ma sostenuti con empatia e da una guida sicura, ai bambini facilmente catturati da un grande uomo simpatico che usava con naturalezza il loro linguaggio, agli operatori che si riconoscono nelle parole di Daniel Stern: *guardandolo viene voglia di saper fare ciò che lui fa con il bambino, solo in parte connesso con il sapere e molto più vicino al saper essere*” [5].

In uno dei suoi ultimi libri Brazelton racconta uno dei passaggi fondamentali: “Cominciai a pensare che il mio lavoro consisteva nell’imparare ad apprezzare i genitori. Quando cambiai il mio atteggiamento e iniziai a fidarmi di loro, loro cominciarono ad avere più fiducia in sé stessi” [6].

Approccio Brazelton

Il focus sull’uso del linguaggio del comportamento del bambino come mezzo per entrare in relazione con i genitori.

Tra gli aspetti più creativi e originali del suo contributo ritroviamo il riconoscimento del linguaggio del comportamento del bambino come mezzo dell’operatore per entrare in relazione con i genitori e sostenerne le competenze. Questo determina l’apertura di un canale privilegiato nella comunicazione con loro.

Nell’approccio Touchpoints, che prende il nome dai momenti sensibili dello sviluppo, si ritrovano gli aspetti che offrono l’opportunità di avvicinarsi al “sistema famiglia” in periodi in cui il comportamento del bambino si disorganizza e, di conseguenza, può disorientare i genitori, alle prese con i loro compiti di accudimento e definizione dei propri stili educativi.

Nello specifico, i Touchpoints sono dei periodi prevedibili di regressione e disorganizzazione che precedono dei salti in avanti nello sviluppo del bambino, spesso accompagnati da frustrazione e dubbi da parte dei genitori. Questi periodi di disorganizzazione possono mettere in crisi le relazioni familiari, ma possono anche costituire un’opportunità per gli operatori per entrare in contatto e collaborare con i genitori. Riuscire a leggere e comprenderne significati e segni è parte integrante della rete di sostegno di cui i nuovi genitori sembrano avere sempre più bisogno a oggi. Essere aiutati a comprendere i comportamenti del bambino, le caratteristiche della fase del suo sviluppo e allo stesso tempo i propri istinti, emozioni, frustrazioni e disorientamenti verso di lui favorisce l’entrare in contatto con il mondo della crescita e dello sviluppo infantile, aumentando la confidenza e il senso di competenza che si prova in questo difficile ruolo, soprattutto nei primi anni di vita.

Gli aspetti essenziali dell’approccio Brazelton fanno riferimento ai *bisogni irrinunciabili dei bambini* (Tabella 1), con gli obiettivi di sostenere i genitori e di promuovere le fasi critiche e fisiologiche dello sviluppo dei bambini [7].

I pilastri concettuali su cui si basa l’approccio sono costituiti da una vasta gamma di conoscenze sullo sviluppo del bambino e del genitore, affiancate dalla comprensione di come la pratica clinica si inserisce nella relazione umana. I principi della pratica sono degli strumenti da utilizzare nel lavoro quotidiano con le famiglie e aiutano l’operatore a tenere ben a mente gli elementi essenziali dell’approccio Touchpoints (Tabella 2).

Tra i principali obiettivi dell’approccio Touchpoints vi sono:

- il sostegno dei genitori e promozione delle loro competenze (autostima, sicurezza e coerenza);

TABELLA 1. L'approccio Brazelton sullo sviluppo del bambino

- I bambini hanno il bisogno irrinunciabile:
- di sviluppare costanti relazioni di accudimento;
 - di protezione fisica, sicurezza e relativa normativa;
 - di esperienze modellate sulle differenze individuali;
 - di esperienze adeguate alla fase di sviluppo;
 - di definire dei limiti, di fornire una struttura e delle aspettative;
 - di comunità stabili e di supporto e di continuità culturale;
 - di salvaguardare il futuro.

TABELLA 2. L'approccio Brazelton per l'operatore

- Valorizza e comprendi la relazione tra te e il genitore.
- Utilizza il comportamento del bambino come tuo linguaggio.
- Riconosci ciò che apporti all'interazione.
- Sii disposto a discutere di argomenti che vanno oltre il tuo ruolo tradizionale.
- Cerca le opportunità per sostenere le competenze genitoriali.
- Focalizzati sulla relazione genitore bambino.
- Valorizza la passione ovunque tu la trovi.
- Considera la disorganizzazione e la vulnerabilità come opportunità.

- la promozione della salute psicomotoria del bambino prevenendo possibili disturbi relazionali.

Diventa così prioritario poter collaborare con i genitori per creare una comprensione comune del bambino per aiutarlo a sviluppare fiducia in sé, regolare il proprio comportamento e le proprie emozioni. Sapere di cosa hanno bisogno i bambini per un'armonica crescita evolutiva e sociale.

La vision di Vimala McClure

“Credo che diffondendo e incoraggiando l'infant massage e le altre tradizioni culturali che accrescono il rapporto affettivo tra genitori e bambini [...] cominceremo a vedere intere generazioni esprimere più amore e responsabilità per i loro simili. Credo che i bambini siano esseri umani consapevoli che meritano rispetto, tenerezza e calore e, soprattutto, un cuore che ascolta. Io credo che ogni genitore, a prescindere dalla sua filosofia personale, e ogni bambino, a prescindere dalla storia della sua nascita o dalla sua predisposizione, dovrebbero avere l'opportunità di sperimentare i benefici che durano tutta la vita e che derivano dai primi legami costruiti dall'amore, dalla salute e dalla sicurezza” (Vimala Schneider McClure, *Infant Massage Instructor's Manual*, 1979).

Il senso del massaggio

Il massaggio infantile non è una tecnica, ma un modo di stare con il proprio bambino. È un'antica tradizione, dove il contatto pelle a pelle rappresenta il mezzo privilegiato con cui il genitore trasmette al bambino amore, affetto, ascolto e rispetto. Subito dopo la nascita, il bambino trae un prezioso nutrimento dal contatto con i genitori, dai loro sorrisi, dai loro sguardi affettuosi, dalle loro amorevoli parole, dalla sintonizzazione della relazione. Il massaggio diventa così un momento speciale di comunicazione profonda. Attraverso il contatto, i genitori ascoltano i bisogni del neonato, agganciano lo sguardo, imparano a comprenderli e a rispondere in modo adeguato. Negli ultimi anni si è sviluppato un nuovo filone di ricerca scientifica, focalizzato proprio sullo studio del rapporto tra la neurobiologia sistemica e le emozioni nel sistema uomo [8]. Le ricerche di neuroimmagini sono infatti in grado di mostrarci la sinfonia dei nostri straordinari circuiti: flussi sincronici di qualità distinte, pensieri, emozioni, sentimenti in un continuo scorrere l'uno nell'altro [9]. Sappiamo, come dimostrato da studi sul campo, che degli interruttori che accendono le emozioni positive “pro sociali” sono certamente l'abbraccio e il contatto fisico. L'ormone della relazione, l'ossitocina, ha un ruolo determinante nel comportamento materno, nella creazione di un legame d'affetto tra le persone, specialmente tra mamma e il suo bambino, e nei rapporti sociali. Sembra essere anche collegata ai sentimenti di fiducia tra gli esseri umani così pure a ridurre lo stress, limitando l'ansia sociale permette la costruzione di relazioni migliori. Anche il sorriso, la carezza e il tocco sono degli interruttori emozionali. Fondamentali per un neonato sono l'abbraccio, la carezza e il contatto fisico perché sono i gesti più antichi dell'accudimento, del dare e del ricevere affetto. Ci fanno sentire bene e siamo programmati per andare a cercarli [10]. Nell'esperienza del massaggio infantile, i genitori e il bambino, sperimentano tutti questi elementi essenziali, fondamentali di base per una buona relazione umana!

Cosa ritroviamo in comune tra i due autori

In entrambi gli autori si intersecano vedute e idee sia in merito alla concezione dello sviluppo del bambino che negli aspetti prettamente operativi della relazione d'aiuto, tra operatore e famiglie per il benessere del sistema familiare stesso.

Entrambi rivolgono lo sguardo al modello evolutivo concordando, in particolare, su:

- sviluppo discontinuo e in parallelo;
- relazione genitore-bambino come processo.

Sintonia di vedute sul modello relazionale:

- il focus è sull'alleanza che si crea fra operatore e genitore;
- l'operatore è un elemento del sistema che sostiene la crescita.

Qui di seguito riportiamo gli aspetti principali della proposta di McClure all'interno degli otto principi guida dell'approccio Touchpoints di Brazelton:

- 1 Valorizza e comprendi la relazione fra te e il genitore.** Nelle linee AIMI è solo il genitore che entra in contatto pelle a pelle con il bambino, perché è lui il miglior esperto del bambino, valorizza le sue competenze sostenendo anche il suo benessere personale (rompighiaccio) e ponendosi in ascolto rispetto ad ansie e preoccupazioni. Operatore ↔ genitore in partnership.
- 2 Utilizza il comportamento del bambino come tuo linguaggio.** Il comportamento del bambino diviene per i caregiver il modo di “parlare la sua stessa lingua”. L'osservazione dei segnali in termini di disponibilità o indisponibilità comportamentali del bambino attraverso: il contatto visivo; i segnali del viso; i suoni emessi e il linguaggio del corpo aiutano i genitori a dare valore all'ascolto attivo e confermano il nutrimento affettivo familiare che risponde al bisogno di sviluppare costanti relazioni di cura.
- 3 Valorizza la passione ovunque la trovi.** La passione che i genitori apportano alla relazione include ambivalenza di sentimenti (Brazelton). Il massaggio li “mette in gioco” anche nel “tirar fuori” rabbia, confusione e paura di non farcela, di non essere all'altezza. Forma inoltre l'operatore in un costante esercizio di osservazione empatica del proprio sentire verso la coppia genitoriale.
- 4 Focalizzati sulla relazione genitore-bambino.** Dalla relazione col genitore il bambino trae nutrimento e stimolo verso nuove richieste di cura. Il corso di massaggio si focalizza sulla relazione come un'occasione privilegiata per comprenderci, sperimentare che amare non è viziare e che questa esperienza li fa nascere come genitori e persone nuove.
- 5 Cerca le opportunità per sostenere le competenze genitoriali.** Nell'approccio AIMI il massaggio punta sullo sviluppo del bambino e sull'incontro e sin-

tonia tra genitori e bambino. L'impostazione olistica non soltanto sostiene la sfida genitoriale, ma ne comprende l'aspetto sociale nell'incontro con altre coppie e vissuti simili. L'operatore si pone come modello di riferimento nella relazione di cura.

- 6 **Riconosci ciò che apporti alla relazione.** I caregiver sono chiamati a vivere la relazione come sfida di crescita anche con loro stessi e con le loro personali "disorganizzazioni". Se è vero che per "insegnare" bisogna imparare, grande risalto deve avere il "vissuto interiore", accogliere i sentimenti di ambivalenza, consentendo di affrontarli con maturità e formazione professionale.
- 7 **Sii disposto a discutere argomenti oltre il tuo ruolo.** Vimala McClure individua proprio nella mission la "cura dell'altro" a partire dalla "cura di sé". Brazelton sottolinea la necessità del confronto, dell'apertura agli altri operatori (fare rete per promuovere il ruolo) per affinare le capacità di leggersi durante l'interazione in un processo di sperimentazione continua.
- 8 **Considera la disorganizzazione e la vulnerabilità come opportunità.** Fasi di disorganizzazione, seguite da con-

solidamento, rappresentano un aspetto naturale dello sviluppo.

Conclusioni

I due autori, entrambi attenti al sostegno della genitorialità e allo sviluppo del bambino, non solo si incontrano nelle linee di vedute teoriche e operative, evidenziate negli otto punti in comune, ma ci dimostrano quanto le loro idee sono oggi più che mai attuali. Soprattutto in questi giorni dopo il lungo periodo di confinamento e cambio sociale e di vita imposto dalla pandemia del Covid-19 che ha messo in discussione l'equilibrio delle sicurezze di base. Nonostante il distanziamento introdotto per ridurre il contagio, non possiamo dimenticare le leggi non scritte della nostra società, la vicinanza fisica è conferma di conforto e sostegno e fondamentale se si parla di bambini. Gli autori ci sono di aiuto nel sottolineare ciò che conferma la letteratura scientifica, sia in ambito epigenetico che delle neuroscienze, rispetto all'importanza del contatto e della relazione in tutto il cammino della nostra vita. Sarà fondamentale il lavoro di ricerca delle conseguenze sui bambini di questo periodo di distanziamento e di riduzione dei contatti per "salvaguardare

il futuro", in stretta collaborazione tra famiglie e operatori, e far seguire alla "fase di disorganizzazione" di questi mesi un grande consolidamento che riconduca l'esperienza vissuta a un "aspetto naturale dello sviluppo".

✉ luisaciraco@gmail.com

1. Burgio E. Dalla genetica all'Epigenetica. Soma Istituto Milano, 2019
2. Lester B, Sparrow J. Bambini e famiglie. L'eredità di T. Berry Brazelton. Edizione italiana cura di Migliaccio L, Rapisardi G. Raffaello Cortina editore, 2015.
3. Montagu A. Il linguaggio della pelle. Verdechiario edizioni, 2018.
4. Schneider McClure V. Infant Massage Instructor's Manual. 1979.
5. Rapisardi G. Berry Brazelton. Quaderni acp 2018;3:98.
6. Brazelton TB. Learning to Listen. A Life Caring for Children. Da Capo Press, 2013.
7. Brazelton TB, Greenspan SI. I bisogni irrinunciabili dei bambini. Raffaello Cortina editore, 2001.
8. Mc Gaugh JL. Consolidating memories. Annu Rev Psychol. 2015 Jan 3;66:1-24.
9. Della Sala S. Le neuroscienze a scuola. Il buono, il brutto, il cattivo. Giunti, 2016
10. Lucangeli D. Cinque lezioni leggere sull'emozione di apprendere. Centro Studi Erickson, 2019



La cultura del dolore

Il dolore è una percezione complessa, multidimensionale, che varia in qualità, forza, durata, ubicazione e spiacevolezza. L'esperienza del dolore non si riduce alla descrizione di uno stimolo nocicettivo che viene trasmesso dalle vie nervose periferiche al sistema nervoso centrale; fattori esterni alla persona, come la famiglia, il vivere sociale e la cultura regolano alcune dimensioni della percezione del dolore e, soprattutto, della sua comprensione.

Ed è su questa visione della biologia del dolore umano che alcuni ricercatori del Regno Unito e del Canada hanno analizzato il modo in cui sono state rappresentate le esperienze di dolore dei personaggi animati che i bambini guardano alla televisione. Analizzando 6 serie televisive e 10 film per bambini e famiglie rivolti soprattutto a bambini di 4-6 anni, per un totale di 52 ore di video, sono stati esaminati gli incidenti che causavano il dolore a cui erano esposti i personaggi, con un'analisi dell'evento doloroso e della reazione delle vittime e dei personaggi intorno a loro. Sono stati riconosciuti 454 eventi in cui era rappresentato il dolore con una media di 8,66 episodi di dolore/ora, con il dolore a insorgenza acuta – incidente improvviso – quello più comunemente rappresentato (79%). I personaggi maschili hanno avuto più probabilità di provare un dolore intenso, così come decodificato dalle espressioni facciali, mentre i dolori che occorrono più comunemente al bambino, come per esempio la sbucciatura di un ginocchio a causa di una caduta, erano scarsamente rappresentati (20% del totale degli incidenti). Un aspetto interessante della ricerca è l'analisi dei sentimenti vissuti dai personaggi che hanno assistito all'evento: nel 41% dei casi coloro che erano presenti non hanno avuto manifestazioni di empatia con la vittima o, addirittura, si sono dimostrati indifferenti [1]. Se è vero che la televisione influenza i comportamenti dei bambini, questi programmi dedicati ai bambini potrebbero fare molto di più per rappresentare meglio l'esperienza di dolore vissuta realmente dai bambini, dal dolore cronico a quello quotidiano, riducendo le raffigurazioni del dolore violento o estremo, e mostrando più empatia quando i personaggi mostrano dolore. "Ma quando nel dolore si hanno compagni che lo condividono, l'animo può superare molte sofferenze", così fa dire a Edgar il sommo Shakespeare, ma oggi questa del *Re Lear* non sembra una narrazione di successo.

1. Mueri K, Kennedy M, Pavlova M, et al. The sociocultural context of pediatric pain: an examination of the portrayal of pain in children's popular media. Pain. 2021 Mar 1;162(3):967-75.

Considerazioni medico-legali sulla mozione del Comitato Nazionale per la Bioetica sull'accanimento clinico nei confronti di bambini con limitate aspettative di vita

Anna Aprile, Matteo Bolcato, Marianna Russo, Daniele Rodriguez

Medicina Legale, Dipartimento di Medicina Molecolare, Università degli Studi di Padova

La mozione del Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) italiano del 30 gennaio 2020, intitolata “Accanimento clinico o ostinazione irragionevole dei trattamenti sui bambini piccoli con limitate aspettative di vita”, enuncia 12 raccomandazioni, di carattere eminentemente pratico, rivolte sostanzialmente ai medici curanti che hanno in cura questi bambini e che devono confrontarsi con i genitori per fornire le informazioni necessarie e per sostenerli nel processo di valutazione e nella decisione conclusiva. Ciascuna raccomandazione è analiticamente commentata.

La raccomandazione 1 attribuisce un ruolo centrale alla pianificazione condivisa delle cure gestita dall'intera équipe medica, sostiene il trattamento del dolore e il sollievo della sofferenza, contrasta i trattamenti clinici inefficaci e sproporzionati, osteggia la medicina difensiva. La raccomandazione 2 auspica una legge nazionale che istituisca e renda operativi i comitati per l'etica clinica negli ospedali pediatrici. La raccomandazione 3 propone la partecipazione dei genitori e di loro fiduciari ai processi decisionali dei medici e dei comitati per l'etica clinica. La raccomandazione 4 enuncia la possibilità del ricorso a una seconda opinione che può essere richiesta sia dei genitori sia dell'équipe curante. La raccomandazione 5 ammette, come extrema ratio, il ricorso ai giudici in caso di insanabile disaccordo fra l'équipe medica e i familiari. La raccomandazione 6 proclama l'accompagnamento del morire da realizzare anche attraverso la sedazione profonda continua in associazione con la terapia del dolore. La raccomandazione 7 enuncia il principio di garantire l'accesso alle cure palliative. La raccomandazione 8 ribadisce la necessità di potenziare la ricerca sul dolore e sulla sofferenza nei bambini. La raccomandazione 9 esclude che la sopravvivenza possa essere legata meramente al portare a termine un progetto di sperimentazione e ricerca. La raccomandazione 10 riguarda la formazione dei medici, del personale sanitario e degli psicologi, per sostenere i genitori sul piano emotivo e pratico. La raccomandazione 11 esorta ad agevolare la vicinanza dei genitori ai bambini in condizioni cliniche estremamente precarie. La raccomandazione 12 conferisce un ruolo di rilievo delle associazioni dei genitori di bambini malati.

The motion approved by the Italian National Bioethics Committee January 30th, 2020, entitled “Aggressive treatments or unreasonable obstinacy in medical care of children with short life expectancy”, sets out 12 recommendations for physicians who take care of these children and have the duty to communicate with their parents. The intent of this motion is to give the family the necessary information and support during the decision-making process. Each recommendation is analytically commented.

Recommendation 1 advocates the adoption of shared decision-making by the entire healthcare team; promotes the relief of pain and suffering; inhibits disproportionate and ineffective medical treatments; opposes a defensive medicine. Recommendation 2 asks for the promulgation of a national law that establishes clinical ethics committees in Children's Hospitals. Recommendation 3 implies that parents or legal guardians should be involved in the decision-making process of physicians and clinical ethics committees. Recommendation 4 states that a second opinion may be requested by both the parents and the physicians. Recommendation 5 admits an appeal to the judge in the event of an irreconcilable conflict between the health care team and the family. Recommendation 6 endorses the medical accompaniment of the dying patient, also by means of continuous deep sedation and analgesia. Recommendation 7 enunciates the principle that patients shall have the right to access to palliative care. Recommendation 8 confirms the necessity to strengthen research focused on pediatric pain and suffering. Recommendation 9 excludes that excessive medical treatment may be justified by the need to carry out experiments or research projects. Recommendation 10 concerns the training of physician, other healthcare workers and psychologists in order to support children's parents both emotionally and practically. Recommendation 11 exhorts to encourage the interaction between parents and seriously ill children. Recommendation 12 assigns a prominent role to parents' associations for ill children.

Introduzione

Quando ci si interroga sulle terapie da praticare a un bambino piccolo, occorre essere rispettosi della sua dignità e individuare quale sia il suo migliore interesse, considerando le caratteristiche della patologia, le potenzialità e i limiti delle cure possibili nonché i costi, in senso lato, e i benefici attesi. Ogni atto medico deve tener con-

to dei criteri di appropriatezza e proporzionalità; interventi eseguiti *esclusivamente* al fine di prolungare la vita fisica e che non considerino l'interesse generale della persona non sono rispettosi della dignità della stessa. Nell'adulto, la proporzionalità tra i costi e i benefici tiene conto anche del giudizio dell'interessato, che la interpreta e la misura alla luce dei propri valori

e della propria visione della vita. Nel caso del bambino, di norma, questi aspetti sono valutati dai suoi genitori, in quanto tutori naturali dello stesso [1].

Quando si tratta di bambini piccoli con prognosi sicuramente infausta e aspettativa di vita limitata e per i quali si prospettano trattamenti inefficaci o inappropriati, spesso gravosi, la valutazione dei genito-

BOX 1. Le 12 raccomandazioni contenute nella mozione del CNB del 30 gennaio 2020, intitolata "Accanimento clinico o ostinazione irragionevole dei trattamenti sui bambini piccoli con limitate aspettative di vita".

1. Identificare l'accanimento clinico attraverso dati scientifici e clinici il più possibile oggettivi, garantendo la migliore qualità dei trattamenti disponibili e avvalendosi possibilmente di una pianificazione condivisa tra l'équipe medica e i genitori nel superiore interesse del bambino. Il superiore interesse del bambino è il criterio ispiratore nella situazione e deve essere definito a partire dalla condizione clinica contingente, unitamente alla considerazione del dolore e della sofferenza (per quanto sia possibile misurarli), e del rispetto della sua dignità, escludendo ogni valutazione in termini di costi economici. Si deve evitare che i medici si immettano in percorsi clinici inefficaci e sproporzionati solo per accondiscendere alle richieste dei genitori e/o per rispondere a criteri di medicina difensiva.
2. Istituire per legge nazionale e rendere effettivamente operativi i comitati per l'etica clinica negli ospedali pediatrici con ruolo consultivo e formativo, così da favorire la valutazione della complessità di tali decisioni e cercare una mediazione di controversie emergenti tra medici e genitori. Tali comitati etici dovranno essere interdisciplinari, composti da medici pediatri, specialisti degli ambiti medici oggetto di analisi, infermieri, e figure non sanitarie quali bioeticisti e biogiuristi. I comitati non dovranno sostituirsi ai professionisti nell'adottare le decisioni del caso, ma aiutarli a esercitare in modo responsabile la propria autonomia.
3. Integrare i processi decisionali dei medici e dei comitati etici, con la partecipazione dei genitori e di persone di loro fiducia, garantendo lo spazio e il tempo della comunicazione e della riflessione, coinvolgendoli nel piano di cura e di assistenza del piccolo paziente, informandoli adeguatamente sul possibile evolversi della patologia in atto al fine di identificare i limiti degli interventi terapeutici e la legittimità di iniziare i trattamenti di cura o di mantenerli o di sospenderli facendo ricorso alle cure palliative.
4. Consentire una eventuale seconda opinione, rispetto a quella dell'équipe che per prima ha preso in carico il bambino, se richiesta dai genitori o dall'équipe curante, garantendo, in condizione di autorevolezza scientifica, la libertà di scelta dei genitori, tenuto conto del primario interesse del figlio. L'auspicio del CNB è che le due opinioni possano dare maggiore certezza della identificazione dell'accanimento clinico e una maggiore condivisione nell'iniziare o continuare o sospendere i trattamenti in corso. A tal fine è opportuno rendere facilmente accessibile l'intera documentazione clinica del paziente (cartella clinica e fascicolo sanitario elettronico), così da potere valutare il giudizio scientifico ed etico in merito al ritenuto accanimento clinico.
5. Prevedere il ricorso ai giudici, in caso di insanabile disaccordo tra l'équipe medica e i familiari, come *extrema ratio* e nel rispetto della legge 219/2017; tale soluzione andrebbe presa in considerazione solo dopo avere cercato una mediazione attraverso un'adeguata comunicazione con i genitori o la famiglia, tenendo conto di una corretta documentazione clinica e della richiesta al comitato di etica clinica.
6. Evitare che il divieto di ostinazione irragionevole dei trattamenti si traduca nell'abbandono del bambino nei cui confronti da parte dei medici resta fermo l'assoluto dovere di trattamenti e sostegni appropriati, siano essi presidi tecnologici o farmacologici, e di cure palliative con l'accompagnamento nel morire, anche attraverso la sedazione profonda continua in associazione con la terapia del dolore.
7. Garantire l'accesso alle cure palliative, ospedaliere e a domicilio, in modo omogeneo sul territorio.
8. Potenziare la ricerca sul dolore e sulla sofferenza nei bambini, al fine di implementare e migliorare la validazione di scale di misurazione oggettive del dolore e della sofferenza, che possano orientare – insieme ad altri parametri – le decisioni cliniche.
9. Evitare che il bambino, a maggior ragione con prognosi infausta a breve termine, sia considerato un mero oggetto di sperimentazione e ricerca da parte dei medici.
10. Implementare la formazione dei medici, del personale sanitario e degli psicologi, per creare un nucleo di professionisti in grado di sostenere i genitori sul piano emotivo e pratico (assistenti sociali, psicologi, esperti di bioetica, associazioni delle famiglie, associazioni di volontariato) e accompagnarli nel difficile percorso, dato dalle condizioni di malattia del bambino.
11. Agevolare la vicinanza dei genitori ai bambini in condizioni cliniche estremamente precarie (es. cure palliative svolte nella propria abitazione; previsione di congedi dal lavoro, ecc.).
12. Riconoscere il ruolo di rilievo delle associazioni dei genitori di bambini malati e consolidare le reti per l'aiuto solidale ai genitori anche da parte della società.

ri diviene particolarmente complessa ed è indispensabile che sia basata su elementi clinici analitici e su un definito progetto di cura [2], chiaramente illustrati loro dall'équipe curante. Questa dovrà altresì accompagnare i genitori nel difficile processo di accettazione della prognosi infausta della malattia e della inappropriata o dell'inefficacia di determinati trattamenti intensivi/invasivi, fugando l'eventuale preconcetto che astenersi da tali trattamenti equivalga a sospendere il percorso di cura, che invece è garantito attraverso una terapia palliativa [3,4].

Non raramente, il confronto fra équipe curante e genitori [5] fa emergere criticità legate anche ad alcuni concetti fondamentali per affrontare le questioni appena indicate. La stessa nozione di interesse [6], per esempio, non è di facile definizione,

soprattutto quanto più il bambino è piccolo. Gli elementi caratterizzanti l'interesse possono rientrare in due categorie principali: quelli di natura biologica (integrità, funzionalità, sofferenza, dolore, coscienza) e quelli di natura antropologico-affettivo-relazionale (essere oggetto e soggetto di affetto per più persone oltre ai genitori, relazioni con altri, desideri, esperienze, espressione di sé, apprendimento, gestione dei cambiamenti e altro ancora). I primi sono individuati dal medico, i secondi sono percepiti dai genitori. L'uno e gli altri (questi ultimi talora non concordi fra loro) non hanno, necessariamente, la stessa idea di interesse del bambino.

Occorre pertanto che l'interesse del bambino sia considerato anche rispetto agli elementi antropologico-affettivo-relazionali evidenziati dai genitori [7]. Nella pra-

tica, può capitare che essi maturino un'opinione favorevole a trattamenti intensivi/invasivi ritenendo sussistente, in base a questi ultimi criteri, l'interesse del bambino e quindi il requisito dell'appropriatezza, negati invece dai medici in base ai criteri di natura biologica. In caso di difformità di valutazione degli interessi e quindi dell'appropriatezza, è da considerare che solo i genitori hanno percezione degli elementi antropologico-affettivo-relazionali in funzione del loro rapporto di condivisione di esperienza di vita col bambino e pertanto è da ritenere prevalente la valutazione dei genitori, a condizione che la loro opinione sia espressa dopo colloqui approfonditi, svolti con calma, tesi a consentire loro di esprimere dubbi, paure e desideri e di procedere a valutazioni consapevoli, pur nella situazione di grande dolore e stress

in cui si trovano [8]. È possibile che questi colloqui inducano il medico a modificare la propria iniziale valutazione dell'interesse del bambino e ad accogliere le opinioni dei genitori [9].

Il giudizio di inefficacia di un determinato trattamento, fondato necessariamente su basi scientifiche, è di pertinenza medica, ma anch'esso dovrà essere ben illustrato ai genitori, sempre tenendo presente la loro difficile situazione ed eventualmente suggerendo loro di ricorrere a un consulto. L'inefficacia del trattamento, per quanto richiesto dai genitori, impone al medico di astenersi dal praticarlo.

Si tratta di valutazioni molto complesse, che comportano decisioni assai dolorose per i genitori, che devono riuscire a sceverare il piano emotivo da quello razionale. Il medico deve essere in grado di instaurare con i genitori un rapporto chiaro, nel contesto del quale fornire adeguate motivazioni di un suo eventuale giudizio di inappropriata o di inefficacia di un dato trattamento e saper ascoltare le considerazioni dei genitori circa la dignità da riconoscere al piccolo bambino.

La mozione del Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) del 30 gennaio 2020, intitolata "Accanimento clinico o ostinazione irragionevole dei trattamenti sui bambini piccoli con limitate aspettative di vita", dopo un'analitica premessa, enuncia 12 raccomandazioni, rivolte ai medici che hanno in cura questi bambini e che devono confrontarsi con i genitori per fornire le informazioni necessarie e per sostenerli nel processo di valutazione e nella decisione conclusiva (Box 1).

Nell'ultima parte di detta premessa, si considera che il tema "sebbene appaia già consolidato in bioetica, è in verità ancora molto incerto (consapevolmente o inconsapevolmente) nella prassi". Le 12 raccomandazioni hanno dunque significato pratico. Pertanto, svolgiamo un'analisi delle 12 raccomandazioni tenendo conto degli aspetti concreti che, in base anche alla nostra lunga esperienza, sia di consulenze ospedaliere di bioetica clinica [10] sia di partecipazione a un comitato etico per la pratica clinica pediatrica, più spesso assumono importanza nelle singole vicende.

Analisi delle 12 raccomandazioni del CNB

Analizziamo le 12 raccomandazioni, limitandoci a discutere gli aspetti di non chiara interpretazione e quelli innovativi o comportanti problemi nella applicazione pratica.

Raccomandazione 1

La raccomandazione 1 attribuisce un ruolo centrale alla pianificazione condivisa. Si

tratta dell'applicazione all'ambito di specie della previsione dell'art. 5 della legge 22 dicembre 2017, n. 219 [11,12]. La raccomandazione 1 non specifica che si tratta di pianificazione "delle cure" come fa l'art. 5. È comunque evidente che la pianificazione condivisa ha quale obiettivo la scelta delle modalità più appropriate di "prendersi cura" del piccolo paziente.

La pianificazione condivisa delle cure è attuabile in ogni struttura sanitaria, che, in forza del comma 9 dell'art. 1 della legge predetta, "garantisce con proprie modalità organizzative la piena e corretta attuazione dei principi di cui alla presente legge, assicurando l'informazione necessaria ai pazienti e l'adeguata formazione del personale". Saggiamente, la raccomandazione 1 non limita a un medico la partecipazione alla pianificazione, come previsto dall'art. 5 della legge 219, ma la estende all'intera équipe medica, da intendere, più estensivamente, come équipe sanitaria, includente cioè tutti i professionisti curanti. La pianificazione va promossa nell'interesse del minore e l'unica ragionevole "possibilità" (il richiamo è all'avverbio "possibilmente" usato nella raccomandazione) di non attuarla è data dal rifiuto dei genitori, che devono comunque essere adeguatamente informati su questo strumento. La pianificazione condivisa delle cure agevola l'ascolto e la comunicazione reciproci ed è mezzo ideale per affrontare nel concreto le caratteristiche della malattia, la sua prevedibile evoluzione, i trattamenti possibili, le aspettative dei genitori.

La "considerazione del dolore e della sofferenza", da valorizzare in rapporto al superiore interesse del bambino, è completata da un'indicazione riportata fra parentesi: "per quanto sia possibile misurarli". Il termine "possibile" va qui inteso non in senso riduttivo come facoltà, ma quale esortazione ad adottare tutti gli strumenti disponibili per rilevare dolore e sofferenza del bambino [13,14]. In argomento, ricordiamo l'art. 3 del codice di deontologia medica, che cita fra i doveri del medico "il trattamento del dolore e il sollievo della sofferenza", le linee guida per la realizzazione dell'"ospedale senza dolore" allegante al provvedimento della conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano 24 maggio 2001 nonché la legge 15 marzo 2010 n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore".

Le richieste dei genitori sono viste come potenzialmente suggestive nei confronti del pediatra curante e tali da poter indurre "percorsi clinici inefficaci e sproporzionati". In realtà le richieste dei genitori sono

meritevoli di ascolto e di attenzione, come espressione dei loro bisogni e dei loro desideri. Come tali vanno dunque prese in considerazione e rapportate ai dati clinici e alle concrete possibilità di accoglierle nell'interesse del bambino.

La inammissibilità di trattamenti somministrati per ragioni di medicina difensiva allude al condizionamento che può essere indotto dall'atteggiamento dei genitori o dall'idea preconcepita del medico che immagini che i genitori interpretino come non appropriata la scelta di non attuare determinati trattamenti da loro richiesti e scelgano pertanto di rivendicare le loro ragioni in sede giudiziaria. La sistematica adozione dello strumento della pianificazione condivisa delle cure è idonea a fare chiarezza fra aspettative dei genitori e potenzialità scientifiche e limitare condizionamenti dovuti ad atteggiamenti di genitori, che non sono stati resi consapevoli delle caratteristiche della malattia e delle risorse della scienza medica.

Raccomandazione 2

La raccomandazione 2 auspica una legge nazionale che istituisca e renda operativi i comitati per l'etica clinica negli ospedali pediatrici; puntualmente ne identifica i ruoli consultivo e formativo [15], da intendere rivolti sia ai professionisti sanitari sia ai genitori. È corrispondente ai bisogni l'esistenza di un comitato per l'etica clinica specificamente competente in relazione all'area pediatrica. Il richiamo alle "controversie" può far intendere che il ricorso al comitato etico sia limitato ai casi in cui si sia instaurato un rapporto conflittuale fra équipe curante e genitori; in realtà, il ruolo consultivo del comitato etico è quello di "favorire la valutazione della complessità di tali decisioni" a prescindere da eventuali controversie. Lascia perplessi l'espressione che rinvia a un'attività di "mediazione" del comitato etico, perché un siffatto intervento, volto a comporre l'ipotizzata controversia, contrasta con il ruolo consultivo in precedenza correttamente dichiarato. Concordiamo con il fatto che i citati comitati etici siano interdisciplinari ma rilievi sono da fare al proposto elenco dei suoi componenti: non figurano professionisti sanitari spesso coinvolti nella cura del bambino terminale, quali logopedisti, fisioterapisti e dietisti; sono citati gli infermieri, ma non gli infermieri pediatrici, figura espressamente creata, con D.M. 17 gennaio 1997 n. 70, per l'assistenza dei bambini; mancano, fra gli altri, rappresentanti dei cittadini, medici legali, psicologi e assistenti sociali. L'elenco proposto dei componenti è quindi da intendere solo esemplificativo, anche se non è dichiarato come tale.

Raccomandazione 3

La raccomandazione 3 propone la partecipazione dei genitori e di loro fiduciari ai processi decisionali dei medici e dei comitati per l'etica clinica. La partecipazione ai processi decisionali dei medici rafforza la previsione della raccomandazione 1 circa l'adozione della procedura della pianificazione condivisa, all'interno della quale il medico è chiamato a realizzare, nei confronti dei genitori e dell'eventuale fiduciario, le attività indicate nella raccomandazione 3, che sono da attuare comunque, anche nelle situazioni, auspicabilmente rarissime, in cui non sia possibile la pianificazione condivisa. Non è facile comprendere che cosa si intenda con la partecipazione dei genitori e dei fiduciari a integrare i processi decisionali dei comitati etici. I dubbi riguardano il significato sia di "partecipazione" sia di "processi decisionali". Circa questa locuzione, rileviamo che il comitato etico non emette decisioni, intese come pronunce definitive e vincolanti, però svolge un *processo* in cui vaglia elementi, anche elaborati in un parere conclusivo, che équipe curante e genitori possono poi utilizzare per giungere a una loro *decisione*. Quanto alla partecipazione dei genitori al processo di riflessione ed elaborazione del parere del comitato etico, è opportuno che essi forniscano chiarimenti circa il loro punto di vista ma appare di più complessa attuazione un loro intervento nella discussione che porterà al parere conclusivo.

Raccomandazione 4

La raccomandazione 4 enuncia la possibilità del ricorso a una seconda opinione che può essere richiesta sia dei genitori sia dell'équipe curante. Non è specificato il significato della seconda opinione, anche se è da ritenere di natura consultiva; ovviamente, andranno comunque ricercate e valutate le ragioni di eventuali opinioni discordanti fra la seconda opinione e la prima, espressa dai curanti. Nonostante l'enfasi conferita all'"accanimento clinico", la seconda opinione non riguarda necessariamente questa tematica. È responsabilità delle équipe curante fornire l'intera documentazione clinica.

Raccomandazione 5

La raccomandazione 5 ammette, come *extrema ratio*, il ricorso ai giudici in caso di insanabile disaccordo fra l'équipe (questa volta medica, non più curante) e i familiari. Ciò in analogia a quanto previsto dall'art. 3, comma 4, della legge 219/2017, che però prende in considerazione solo l'ipotesi in cui "il rappresentante legale della persona minore rifiuti le cure proposte e il

medico ritenga invece che queste siano appropriate e necessarie" [16]. La raccomandazione 5 prevede implicitamente che il ricorso al giudice debba avvenire anche nel caso in cui l'insanabile disaccordo tra équipe e genitori derivi dalla richiesta dei genitori di continuare/iniziare cure ritenute inappropriate dal medico. Nella nostra esperienza non è infrequente che i genitori non modifichino la propria posizione, nonostante l'impegno profuso per spiegare che gli interventi sul bambino da loro richiesti rappresenterebbero una ostinazione clinica, contraria ai principi dell'etica medica [17]. L'alternativa al ricorso al giudice tutelare, a nostro avviso percorribile, può essere di non somministrare trattamenti irragionevoli, anche se richiesti dai genitori, specificando dettagliatamente nella documentazione sanitaria i motivi della decisione [18,19]. Supporta questa posizione il disposto del comma 6 dell'art. 1 della legge 219, per cui "Il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche cliniche-assistenziali: a fronte di tali richieste il medico non ha obblighi professionali". Come il paziente non può esigere, per sé, trattamenti contrari a una buona condotta professionale, così non può esigerli il rappresentante legale del paziente minore.

Il ricorso al giudice è proponibile dopo aver esperito alcune attività, anche nuove e aggiuntive rispetto a quanto enunciato nelle prime quattro raccomandazioni. È citato un tentativo di mediazione, che non è specificato da chi debba essere gestito. I mezzi per raggiungere questa ipotetica mediazione sono tre. Il primo è "un'adeguata comunicazione" non solo con i genitori, ma anche con le persone di famiglia, o comunque "di fiducia", indicate dai genitori; l'eventuale presenza dei fratelli del bambino, anche se richiesta dai genitori del paziente, va valutata di volta in volta tenendo presente se questi abbiano raggiunto una sufficiente maturità e se il loro coinvolgimento sia opportuno visto l'impegno che comporta un processo decisionale del genere. Il secondo mezzo è il "tenere conto di una corretta documentazione clinica"; è solo da osservare che qui si è voluto inserire l'aggettivo "corretta" che non figura, a proposito sempre della documentazione clinica, nella raccomandazione 4. Il terzo mezzo è costituito dalla "richiesta al comitato di etica clinica"; si fronteggiano due possibili interpretazioni, la prima è che si tratti di richiesta di mediazione rivolta al comitato, la seconda che sia da intendere in senso estensivo come considerazione di parere già espresso da parte del comitato etico, da tener presente ai fi-

ni della mediazione. Aderiamo alla seconda interpretazione, ritenendo il ruolo del comitato etico inconciliabile rispetto all'emissione di un parere finalizzato alla mediazione.

Circa la mediazione preliminare al ricorso giudiziario, sono ripresi, sia pur con modificazioni, spunti delle prime tre raccomandazioni, ma non è considerata la richiesta di una seconda opinione in conformità con la raccomandazione 4.

Raccomandazione 6

La raccomandazione 6 è di dubbia opportunità nella parte in cui ipotizza una condotta medica, l'"abbandono del bambino", in contrasto con i principi di tutela che ispirano pacificamente la professione. Anche se pleonastico, opportuno appare invece, vista la carente cultura di taluni medici in proposito, il richiamo all'accompagnamento del morire da realizzare "anche attraverso la sedazione profonda continua in associazione con la terapia del dolore".

Raccomandazione 7

La raccomandazione 7 è rivolta, in quanto richiama il principio della garanzia dell'omogeneità sul territorio, ai responsabili istituzionali dell'organizzazione dei pertinenti servizi. Tuttavia, va percepita anche dal pediatra curante come richiamo, nella concreta attività professionale, ad attivarsi personalmente per "garantire l'accesso alle cure palliative".

Raccomandazione 8

La raccomandazione 8 è pure da intendere come di portata organizzativa generale. Comunque va considerata come anche attinente all'attività pratica perché, a prescindere dalla ricerca scientifica cui la raccomandazione dedica specifica attenzione, sono comunque disponibili, e ovviamente da implementare nei singoli casi, "scale di misurazione oggettiva del dolore e della sofferenza".

Raccomandazione 9

La raccomandazione 9 respinge il concetto che il bambino sia considerato "mero oggetto di sperimentazione e ricerca". Essa è da intendere nel senso che esclude non che il bambino terminale possa essere oggetto di sperimentazione e ricerca, perché questa può avvenire in conformità ai principi dell'etica medica e alle norme di riferimento, ma che la sua sopravvivenza sia legata *meramente* al portare a termine un progetto di sperimentazione e ricerca.

Raccomandazione 10

La raccomandazione 10 riprende il tema della formazione dei professionisti, già ri-

chiamata fra le funzioni del comitato per l'etica clinica. Questa raccomandazione è rivolta ai responsabili istituzionali chiamati a promuovere tale formazione e ai professionisti che dovranno attivarsi per ottenerla.

Raccomandazione 11

La raccomandazione 11 riguarda il pediatra sotto il duplice risvolto della informazione da fornire ai genitori circa la possibilità di avere agevolazioni in funzione delle condizioni del minore e la redazione di certificati adeguati.

Raccomandazione 12

La raccomandazione 12 è di carattere generale, ma può essere considerata in relazione ai singoli casi. Le associazioni citate possono essere eventualmente di supporto per l'identificazione della persona di fiducia che i genitori vorranno coinvolgere nella procedura di pianificazione condivisa delle cure oppure, più in generale, nelle attività contemplate dalla raccomandazione 3.

Considerazioni conclusive

È auspicabile la capillare diffusione delle raccomandazioni del CNB fra i professionisti sanitari, perché si tratta di strumento che potrà favorire e guidare la loro riflessione sui criteri di efficacia, appropriatezza e proporzionalità da adottare nel rispetto della dignità di bambini con limitate aspettative di vita.

Due sono i temi di peculiare rilievo operativo della mozione del CNB che meritano specifica considerazione.

Il primo è la pianificazione condivisa delle cure, valorizzata quale procedura idonea a realizzare un confronto costruttivo fra medico e genitori e la cui sistematica adozione scoraggerà i medici propensi, per "medicina difensiva", ad accogliere passivamente qualsiasi richiesta dei genitori. Il CNB non si limita così a respingere la logica della medicina difensiva, ma offre uno strumento per contrastare ipotetiche iniziative giudiziarie dei genitori, poiché la adeguata verbalizzazione, condivisa, della pianificazione delle cure può dimostrare la inconsistenza di eventuali doglianze dei genitori.

Il secondo tema di rilievo è costituito dal ruolo indefettibile dei comitati per l'etica clinica, che la mozione del CNB raccomanda siano istituiti negli ospedali pediatrici, ribadendone il ruolo esclusivamente consultivo.

Il CNB conia la locuzione "accanimento clinico" al posto di "accanimento terapeutico", un tempo adottata dal codice di deontologia medica e non soppiantata nell'uso corrente dalla espressione, utilizzata nell'art. 16 della vigente stesura di detto codice, di "interventi terapeutici clinicamente inappropriati ed eticamente non proporzionati". Il CNB opta per una soluzione diversa; poiché i termini "accanimento" e "terapeutico" sono contraddittori [20], crea una nuova espressione, in cui è mantenuto il sostantivo "accanimento" qualificato come "clinico". Eppure, e da tempo, proprio il termine accanimento era stato respinto perché ambiguo [21] e di ardua definizione concettuale [22]. Di "accanimento clinico" il CNB dà la seguente definizione: "l'inizio di trattamenti che si presumono inefficaci o la prosecuzione di trattamenti divenuti di documentata inefficacia in relazione all'obiettivo di cura della persona malata o di miglioramento della sua qualità di vita (intesa come benessere) o tali da arrecare al paziente ulteriori sofferenze e un prolungamento precario e penoso della vita senza ulteriori benefici". Due criticità compaiono nell'incipit della definizione; infatti, è riduttivo riferirsi solo all'*inizio* dei trattamenti e non ai trattamenti in sé ed è troppo vaga e indeterminata l'espressione *si presumono* riferita alla inefficacia degli stessi. La definizione del CNB fa riferimento al concetto di inefficacia e non ai due requisiti della inappropriatezza e della non proporzionalità, valorizzati nella citata locuzione adottata nel codice di deontologia medica.

✉ anna.aprile@unipd.it

1. Piccinni M. Prendere sul serio il problema della "capacità" del paziente dopo la l. n. 219/2017. *Responsabilità medica* 2018;3:249-68.
2. National Institute for Health and Care Excellence. End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions: planning and management. December 2016-July 2019. www.nice.org.uk/guidance/NG61.
3. Benini F, Ferrante A, Facchin P. Le cure palliative rivolte ai bambini. *Quaderni acp*. 2007;14: 213-7.
4. Goldman A. ABC of palliative care. Special problems of children. *BMJ*. 1998 Jan 3;316(7124):49-52.
5. Kanizsa S. Comportarsi in modo etico con i bambini ospedalizzati. *Medic* 2015;23:20-3.
6. Bellieni CV. Cure e decisioni di fine-vita in pediatria. *Il Pediatra*. 2019;6:56-8.
7. Giannini A, Messeri A, Aprile A, et al. End-of-life decisions in pediatric intensive care. Recommendations of the Italian Society

of Neonatal and Pediatric Anesthesia and Intensive Care (SARNePI). *Paediatr Anaesth*. 2008 Nov;18(11):1089-95.

8. Lamiani G, Menichetti J, Fossati I, et al. Il coinvolgimento dei genitori nelle cure di fine vita: studio qualitativo in una Terapia Intensiva Pediatrica. *Psicologia della Salute*. 2015;3:143-54.
9. Giardina F, Gristina G. Il limite in pediatria. *Responsabilità Medica*. 2019;1:129-32.
10. Aprile A, Marchese V, Mazzi A, et al. Consulenza e formazione in bioetica clinica: dall'autoreferenzialità alla garanzia di qualità. L'esperienza del Laboratorio di Bioetica Clinica del Dipartimento di Medicina Molecolare dell'Università di Padova. *Riv It Med Leg*. 2015;1:67-85.
11. Aprile A, Piccinni M. Commento all'art. 5 (Pianificazione condivisa delle cure) della l. 22 dicembre 2017, n. 219 (Norme in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento). In: Gabrielli E (direttore). Commentario del codice civile. Delle persone. Vol. 2. UTET, 2019:1604-22.
12. Bolcato M, Fassina G, Sanavio M, et al. The new Italian law 219/2017: an extraordinary clinical tool in internal medicine. *Italian Journal of Medicine*. 2020. <https://doi.org/10.4081/ijtm.2020.1280>
13. Benini F, Fanelli G (a cura di). Il dolore nel bambino. Strumenti pratici di valutazione e terapia. Ministero della Salute, Value Relations, 2010.
14. Benini F, Barbi E, Manfredini L. Dolore in Pediatria: miti e verità. *AreaPed*. 2014;15:161-72.
15. Furlan E. Comitati etici in sanità. Storia, funzioni questioni filosofiche. Franco Angeli, 2015:104-17.
16. Piccinni M. Commento all'art. 3 (Minori ed incapaci) della l. 22 dicembre 2017, n. 219 (Norme in materia di consenso informato e disposizioni anticipate di trattamento). In: Gabrielli E (direttore). Commentario del codice civile. Delle persone. Vol. 2. UTET, 2019:1516-64.
17. Cacace S. Il trattamento sanitario su minore o incapace: il miglior interesse del paziente vulnerabile fra (più) volontà e scienza. In Foglia M (a cura di). La relazione di cura dopo la legge 219/2017. Una prospettiva interdisciplinare. Pacini, 2019:71-80.
18. Aprile A, Bolcato M, Rodriguez D. L'assistenza nel fine vita: quali responsabilità? Un approccio medico-legale al tema. *Italian Journal of Medicine*. 2017;5:36-43.
19. Bolcato M, Fassina G, Rodriguez D, et al. The contribution of legal medicine in clinical risk management. *BMC Health Serv Res*. 2019 Feb 1;19(1):85.
20. Veronesi U. Il diritto di morire. La libertà del laico di fronte alla sofferenza. Mondadori, 2005:4.
21. Defanti CA. L'accanimento terapeutico. *Janus*. 2007;25:103-8.
22. Santosuosso A. Valutazione medica e autonomia del paziente: accanimento terapeutico e eutanasia. In: Barni M, Santosuosso A (a cura di). *Medicina e diritto. Prospettive e responsabilità della professione medica oggi*. Giuffrè, 1995:188.

Scialorrea e tappi di muco: 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

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 lavoro si propone di presentare, con un taglio pratico e di immediata utilità per il pediatra, le strategie di gestione di una rassegna di sintomi frequenti, iniziando dalla scialorrea e dai tappi di muco; questi ultimi sono molto frequenti nei bambini con patologia non oncologica seguiti dalle CPP e, se non trattati, limitano la qualità della vita del bambino e impattano notevolmente sulle preoccupazioni e gestione dei familiari/caregiver.

Pediatric palliative care is a multidisciplinary area of pediatrics that aims to ensure a quality of life for children suffering from incurable diseases with high care complexity and also respond to their needs and those of their families.

At the clinical level, there are many disturbing symptoms with a wide impact on the quality of life, which must be managed and treated. In particular some of them represent a major challenge for caregivers and health professionals looking after children eligible for PPC.

This work aims to present, with a practical and immediately useful cut for the pediatrician, the management strategies of frequent symptoms, starting with drooling and mucus plugs; the latter are very frequent in children with non-oncological disease, followed by PPC.

If not treated, they limit the child's quality of life and have a significant impact on the concerns and management of family members / caregivers.

Introduzione

Si stima che nel mondo più di 20 milioni di bambini siano eleggibili alle Cure Palliative Pediatriche (CPP), un numero certamente rilevante e in progressivo incremento. In Italia un'indagine del 2009 eseguita con criteri d'inclusione molto restrittivi ha mostrato che almeno 12.000 bambini siano eleggibili alle CPP (10 minori su 10.000) [1], mentre uno studio inglese del 2012 ha stimato, in una popolazione compresa tra gli 0 e i 19 anni, una prevalenza di casi di pazienti eleggibili alle CPP raddoppiata tra il 2007 e il 2010, precisamente da 16 casi su 10.000 nel 2007 a 32 casi su 10.000 nel 2009-2010 [2].

Sono neonati/bambini/ragazzi con patologie complesse e senza possibilità di guarigione, con insufficienze d'organo multiple, frequentemente con problemi di tipo cognitivo e/o neuromotorio, la cui vita dipende molto spesso dalle "macchine" cui sono collegati e con un rischio di

aggravamento e di morte reale e quotidiano [3,4].

Questi neonati/bambini/ragazzi presentano necessità assistenziali peculiari, complesse, spesso integrate, multispecialistiche e interistituzionali, che si inquadrano nell'ambito delle CPP, dove l'obiettivo di cura non è più rivolto alla guarigione, ma al "massimo di salute" e di "qualità di vita" possibile, pur nella malattia.

Proprio nell'ottica della qualità della vita, il controllo dei sintomi è certamente in ambito clinico un obiettivo prioritario. Accanto ai sintomi più frequenti (per esempio dolore, dispnea, convulsioni) vi sono molti altri sintomi che seppur meno frequenti, impattano in maniera importante sulla qualità della vita di bambini e famiglia. Per molti di questi non esistono chiare indicazioni per quanto riguarda gestione e trattamento. Questo è il primo lavoro di una breve serie in cui verrà affrontato il problema della gestione dei sintomi in pazienti eleggibili

alle CPP. In questo lavoro, abbiamo cercato di analizzare e proporre una risposta concreta, definita sulla base di letteratura ed esperienza clinica, per la gestione di alcuni sintomi meno trattati in letteratura, ma certamente stressanti e talvolta pericolosi nell'ambito delle CPP, iniziando dalla scialorrea e dai tappi di muco.

Questi due sintomi interessano una più ampia popolazione rispetto a quella eleggibile alle CPP; una quota importante dei bambini con disabilità neurologica e/o cognitiva presentano scialorrea (sintomo presente in circa il 38% dei bambini con paralisi cerebrale infantile) [5]. I tappi di muco rappresentano invece un sintomo frequente nella patologia neuromuscolare o in senso lato nei pazienti con insufficienza respiratoria cronica.

Scialorrea

Definizione e cause

Si definisce scialorrea l'eccessiva quantità di saliva nel cavo orale, con conseguente perdita della stessa [6]. Le cause principali che determinano la scialorrea sono:

- deficit di deglutizione;
- incapacità di trattenere la saliva in bocca;
- iperproduzione di saliva.

Le categorie di patologie in ambito pediatrico nelle quali più comunemente si osserva tale sintomatologia sono:

- patologie neuromuscolari e neurologiche;
- patologie maxilla-faciali (malformazioni, magroglossia, neoplasie di bocca e collo);
- patologie gastroenterologiche (disfagia, RGED);
- scialorrea psicogena;
- scialorrea iatrogena indotta da terapie farmacologiche quali benzodiazepine, colinergici, neurolettici, ecc.

Sintomatologia

Le manifestazioni cliniche più frequentemente associate alla scialorrea sono:

- la *dermatite a labbra e mento*, con rischio di fissurazioni e sovrainfezioni locali;

- il *respiro rumoroso* e la *tosse*, spesso con la presenza di bolo di saliva nel cavo orale/retrofaringe.

Nei casi più gravi, soprattutto in pazienti con deficit di coordinazione deglutitorio-respiratoria e in assenza di tosse efficace, si possono osservare quadri di microinalazione cronica che portano a:

- *episodi di difficoltà respiratoria* per difficoltà di gestione della saliva che riempie la bocca e il retrofaringe con conseguente ostruzione delle alte vie respiratorie;
- *infezioni respiratorie* frequenti, fino a quadri di *polmonite ab ingestis*.

Infine, la scialorrea, soprattutto quando associata a patologie gastroenterologiche e/o deficit deglutitori, può determinare un peggioramento della disfagia.

Non da meno risulta l'impatto che la scialorrea ha sul piano sociale; infatti, il caratteristico odore e la necessità di cambi frequenti di indumenti comportano spesso stigma sociale con ricaduta importante sulla qualità di vita e di relazione del bambino/ragazzo e della famiglia. Può infatti innescare, soprattutto nei bambini/ragazzi in età scolare, atteggiamenti di evitamento/isolamento del bambino, con conseguenze importanti in ambito psicologico e di integrazione sociale.

Diagnosi

L'approccio diagnostico si basa in primo luogo sulla raccolta anamnestica e sulla valutazione clinica con l'obiettivo di identificazione la causa, l'entità del sintomo e le ripercussioni cliniche e sociali che esso ha su paziente e famiglia. In secondo luogo, si valuterà l'indicazione all'esecuzione di accertamenti strumentali utili per approfondire le cause della scialorrea soprattutto in presenza di complicanze.

Anamnesi

Per quanto concerne la raccolta anamnestica, essa deve essere volta a indagare l'entità del sintomo e le ripercussioni che questo ha su bambino e famiglia. Di seguito vengono proposti dei quesiti utili da porre al caregiver:

- per quantificare la scialorrea solitamente si chiede se è presente uno scolo continuo di saliva dal cavo orale, quante volte al giorno si è costretti a cambiare gli indumenti (per esempio maglietta e/o bavaglino), se al risveglio si trova il cuscino bagnato di saliva; in caso di pazienti dotati di aspiratore si richiede il numero di aspirazioni/die;
- per la definizione della causa, oltre alla valutazione della patologia di base, è sempre indicato eseguire un'anamnesi

farmacologica completa e indagare la presenza di fattori predisponenti il peggioramento della scialorrea (come, per esempio, la presenza di segni/sintomi compatibili con reflusso, infezioni/inflammazioni al cavo orale, dentizione, ipertrofia tonsillare, deficit deglutitori, alterazione del tono e della motricità della muscolatura orale);

- per indagare la presenza di possibili complicanze correlate alla scialorrea si chiede il numero di infezioni respiratorie/anno, se il bambino presenta episodi di dispnea con tosse ed emissione di bolo di saliva, se la scialorrea rende più difficile l'alimentazione;
- per definire l'impatto su bambino e caregiver è importante definire se tale problematica determini un limite alla socialità/relazione del bambino e della famiglia e quanto tempo richiede la gestione del sintomo al caregiver.

Valutazione clinica

L'esame obiettivo deve prevedere una valutazione fisica complessiva con esame neurologico completo, esplorazione del cavo orale e una valutazione nutrizionale con osservazione di un pasto. Imprescindibile la valutazione fisiologica della deglutizione in caso di riscontro di deficit deglutitori.

Esami strumentali

Per quanto concerne gli accertamenti strumentali utili nell'approccio diagnostico alla scialorrea, essi vengono eseguiti principalmente nella diagnosi dei deficit di deglutizione o nell'identificazione di microinalazioni croniche salivari. Non si entra nel merito, nel presente scritto, degli esami strumentali specifici per le patologie specialistiche sottostanti la scialorrea.

La loro prescrizione, nell'ambito delle CPP, non può prescindere da una attenta valutazione rischio/beneficio per ogni singolo caso.

Gli accertamenti più frequentemente utilizzati sono [7]:

- *valutazione endoscopica della deglutizione* (FEES, Fiberoptic Endoscopic Evaluation of Swallowing): esame endoscopico con posizionamento di fibroscopio per via nasale all'altezza del palato molle con possibilità di osservazione diretta dell'atto deglutitorio (fase orale e faringea) e della funzionalità delle alte vie respiratorie. Con la FEES può essere osservata non solo l'attività deglutitoria durante l'alimentazione, ma anche la coordinazione del paziente nella gestione delle secrezioni orali. Tale accertamento non necessita dell'utilizzo di soluzioni orali specifiche e risulta pertanto estremamente valido nei

pazienti che non possono assumere alimenti per via orale. Permette, inoltre, una visione diretta delle vie aeree alte e di eventuali microinalazioni salivari. Come ulteriore vantaggio la FEES non necessita di posizionamento del paziente su specifici presidi, cosa che la rende di facile utilizzo in caso di disabilità. Lo svantaggio principale della FEES è che richiede un grado di collaborazione del paziente tale da permettere il mantenimento dello strumento in sede;

- *videofluoroscopia deglutitoria*: esame radiologico che prevede la valutazione della deglutizione mediante utilizzo di soluzioni (liquide e/o solide) contenenti bario con registrazione delle fasi deglutitorie orale e faringea e valutazione della progressione del bolo verso esofago o vie aeree. A differenza dell'esame endoscopico la videofluoroscopia permette una miglior valutazione della fase faringea della deglutizione e della progressione successiva del bolo, con riscontro di eventuali ristagni/reflussi. Il limite principale è la necessità di utilizzo di soluzioni orali specifiche;
- *salivogramma*: è un esame di medicina nucleare che permette di valutare la deglutizione delle secrezioni orali e di evidenziare e quantificare eventuali episodi di inalazione salivare. Esso prevede l'introduzione per via sublinguale di piccole quantità di materiale radioattivo e la successiva acquisizione di immagini dinamiche e statiche dall'orofaringeo al diaframma. Infine, a tale esame può essere associata una scintigrafia gastroesofagea che permette di valutare l'eventuale presenza di aspirazioni correlate a reflusso gastroesofageo.

Terapia

Per quanto concerne l'aspetto terapeutico gli obiettivi principali sono da un lato la riduzione della scialorrea (agendo sinergicamente sulla produzione e sull'abilità deglutitoria), dall'altro il trattamento/prevenzione delle complicanze correlate alla scialorrea. Per il trattamento della scialorrea spesso è necessario un approccio multidisciplinare, farmacologico e non [8,9]. Valuteremo ora i singoli aspetti.

Per quanto concerne il *controllo della produzione di secrezioni salivari* i farmaci di prima scelta sono gli anticolinergici che agiscono inibendo il sistema nervoso parasimpatico. Ovviamente il principale effetto collaterale che questi farmaci possono determinare, è la comparsa di secrezioni dense, di difficile gestione. Pertanto gli effetti del farmaco vanno attentamente monitorati e il dosaggio deve essere con-

tinuamente modulato in base alla risposta del paziente.

I farmaci/interventi più utilizzati sono:

- *Scopolamina cerotto transdermico*, da posizionare dietro il padiglione auricolare. Dosaggio sintomo ed età-dipendente: di solito si inizia con 1/8-1/4 di cerotto e si modula in base alla risposta. Durata d'azione: 72h.

Il metodo ottimale di utilizzo, come indicato in letteratura [10], sarebbe quello di non tagliare il cerotto ma di applicare solo la porzione prescritta e coprire la restante parte con un altro cerotto; tuttavia nella pratica clinica, vista la tipologia di pazienti, la presenza spesso di sudorazione e la difficoltà nella gestione della *care* e dell'igiene del bambino, si ricorre al taglio del cerotto secondo la modalità sopra riportata.

Vantaggi: facilità d'uso, riduzione del carico gestionale del caregiver.

Svantaggi: difficoltà di modulazione, inizio d'azione dopo 8-12 h dal posizionamento e persistenza per 8-12 h dopo la rimozione, difficoltà talvolta a reperire il farmaco.

Effetti collaterali: xerostomia, secrezioni dense e possibile formazione di tappi di muco (in questo caso considerare riduzione del dosaggio o uso intermittente); raramente stipsi, ritenzione urinaria, flushing, nausea, alterazioni comportamentali, disturbi del visus, midriasi, aritmie, reazioni allergiche sistemiche e/o a livello dell'area di applicazione.

- *Glicopirronio bromuro* soluzione orale (possibile richiedere formulazione galenica). Dose iniziale 0,02 mg/kg × 3/die, possibile aumento di 0,02 mg/kg/dose ogni 7 giorni in base alla risposta (fino a 0,1 mg/kg, dose massima 1,5-3 mg/dose) [11].

Vantaggi: modulabile in base all'entità del sintomo, disponibile anche in formulazione galenica.

Svantaggi: maggior carico gestionale del caregiver relato alla somministrazione per os.

Effetti collaterali: xerostomia, secrezioni dense, stipsi, vomito/nausea, flushing, ritenzione urinaria, reazioni allergiche, più raramente alterazioni comportamentali.

- *Atropina collirio* 0,5%: 1 goccia (10-20 kg) o 2 gocce (> 20 kg) × 3-4/die in base all'età, usato per via sublinguale [12].

Vantaggi: facilità di somministrazione, rapida regressione degli eventi avversi alla sospensione.

Svantaggi: la letteratura in ambito pediatrico si basa soprattutto su case report, mancano trial clinici; inoltre

mancano dati sulla popolazione pediatrica con peso < 10 kg, per la quale il dosaggio usato si basa sull'esperienza clinica.

Effetti collaterali: secchezza secrezioni, flushing, febbre, irritabilità e alterazioni comportamentali, reazioni allergiche.

- In caso di inefficacia o comparsa di effetti collaterali, le altre strategie terapeutiche prevedono *tossina botulinica* iniezione in ghiandola parotide o sottomandibolare sotto guida ecografica. Massima risposta dopo 1 mese.

Vantaggi: durata nel tempo (3-4 mesi).

Svantaggi: operatore-dipendente per cui va effettuata presso centri di riferimento in cui vi sia personale adeguatamente formato alla procedura, distress correlato all'ospedalizzazione per la procedura.

Effetti avversi: xerostomia, secrezioni dense, difficoltà masticatoria, rischio di paralisi faciale, disfagia.

- *Tecniche di correzione chirurgica* quali legatura dei dotti salivari delle ghiandole parotide e sottomandibolare; rimozione delle ghiandole salivari; denervazione. In tali casi andranno considerati non solo i rischi correlati all'intervento (quali per esempio xerostomia, paralisi faciale, abolizione del gusto nei 2/3 anteriori della lingua) ma anche i rischi anestesio-logici e post operatori (per esempio infezioni, sanguinamento).

Per quanto concerne il **trattamento delle competenze degluttitorie** le strategie sono prevalentemente di tipo non farmacologico. Esse prevedono: la fisioterapia degluttitoria, la terapia sensitivo motoria, la fisioterapia respiratoria, con eventuale utilizzo di macchina della tosse, e gli interventi comportamentali.

Per quanto concerne la **gestione delle complicanze:**

- *trattamento della dermatite:* creme idrattanti ed eventuali steroidi e antibiotici/antimicotici topici in caso di sovrainfezione;
- *trattamento della gengivite e delle ulcere orali:* igiene orale con ricorso a presidi ad hoc (spazzolini morbidi), utilizzo di gel a base di aloe vera e/o analgesici topici (per esempio pomata gengivale a base di amilocaina 0,5%).
- *prevenzione e trattamento delle infezioni:* in caso di frequenti episodi infettivi respiratori, nel sospetto di microinalazioni croniche, viene consigliata l'esecuzione, nei mesi invernali, di profilassi antibiotica con azitromicina 10 mg/kg 1 volta al giorno per 3 giorni a set-

timana (dati che derivano dalla popolazione adulta e dalla popolazione pediatrica con pneumopatia cronica) [13]. In caso di eventi infettivi acuti è raccomandata la pronta valutazione clinica, quindi, ove possibile, il trattamento a domicilio, l'avvio di ciclo di terapia antibiotica (prima linea amoxicillina, seconda linea azitromicina/claritromicina) ed eventualmente terapia steroidea orale (per esempio bentelan 0,1 mg/kg, max 5 mg) e broncoinalatoria in caso di broncospasmo; in casi più severi si raccomanda ospedalizzazione.

Take home message

La scialorrea è un sintomo che non va sottovalutato e che necessita di essere adeguatamente gestito.

Il gold standard terapeutico è la terapia medica.

La terapia medica va modulata in base alla risposta clinica del paziente (in termini di beneficio ed effetti collaterali).

È disponibile anche una terapia chirurgica che va proposta solo se inefficacia della terapia medica (in quanto più aggressiva e da effettuare in centri specializzati)

Caso clinico

8 anni. 22 kg. Paziente affetto da encefalopatia epilettica e tetraparesi spastica a eziologia non nota. Portatore di tracheostomia e alimentato esclusivamente via PEG. Viene descritta dai genitori importante scialorrea con necessità di aspirazioni frequenti, circa ogni 2 ore, e incremento degli episodi di infezioni respiratorie.

Approccio terapeutico: avvio di terapia con cerotto di scopolamina, inizialmente 1/4 di cerotto ogni 72 h, poi modulato in base alla risposta. Tuttavia, dopo un anno compare una reazione allergica topica in sede di cerotto, con necessità di sospendere il trattamento.

Tappi di muco

Definizione e cause

Si definiscono tappi di muco gli accumuli di secrezioni dense e ostruenti che possono essere riscontrati a carico delle vie aeree (alte e basse) e nei pazienti portatori di tracheostomia [14].

La presenza di tappi di muco può portare a un quadro di urgenza medica, per cui, nei pazienti a rischio, è importante accertarsi che i genitori siano stati abilitati all'aspirazione, all'uso del pallone autoinsufflante e degli altri dispositivi in uso (come per esempio ventilatore o macchina della tosse) nelle varie modalità disponibili e al PBLs. Le cause principali che determinano la formazione dei tappi sono:

- alterazioni strutturali delle caratteristiche del muco;
- debolezza muscolare, per incapacità di espandere completamente la gabbia toracica e di realizzare una tosse efficace;
- disidratazione;
- sedentarietà e mancanza di esercizio fisico, che comportano un ridotto flusso aereo;
- tracheostomia, in quanto la presenza di un corpo estraneo stimola la produzione di muco.

I pazienti pediatrici maggiormente a rischio di presentare tappi di muco sono quelli affetti da [15]:

- malattie neurodegenerative/neuromuscolari;
- fibrosi cistica;
- pazienti portatori di tracheostomia;
- pazienti con decubito obbligato;
- bronchiectasie;
- bronchite plastica (s/p intervento di Fontan o altra cardiocirurgia).

Sintomatologia

La sintomatologia di presentazione si caratterizza per improvvisa insorgenza di tosse [16], persistente e poco produttiva, dispnea, desaturazione, difficoltà di aspirazione. Spesso, nei giorni precedenti, si associa storia di riscontro di *secrezioni dense*. Le conseguenze principali sono la formazione di *aree atelettasiche* e *l'aumentato rischio di infezioni polmonari*. Raro ma segnalato il rischio di rottura tracheale su base traumatica.

Nei pazienti tracheostomizzati e/o ventilati, gli scenari clinici possono variare a seconda della sede dell'occlusione. Nel caso si formasse un tappo di muco ostruente le alte vie respiratorie o la cannula tracheostomica, il ventilatore segnalerebbe immediatamente l'occlusione e l'impossibilità a garantire la ventilazione. Nel caso invece di tappi di muco bronchiali si risconterebbe una progressiva necessità di incremento dei parametri ventilatori come conseguenza del dereclutamento dell'area a valle del tappo.

Diagnosi

La diagnosi è principalmente clinica e si basa sulla raccolta anamnestica e sull'esame obiettivo. La priorità assoluta va data alla definizione dell'urgenza del caso, in base alla quale viene definito il prosieguo della presa in carico.

Anamnesi e valutazione clinica

La raccolta anamnestica verte in primis sull'indagare lo stato clinico del paziente, il tempo e le caratteristiche d'insorgenza. Informazioni utili per definire la condizione clinica del paziente riguardano lo stato di coscienza, la presenza di alterazione dei parametri vitali (desaturazione, tachicardia o bradicardia), l'entità della dispnea, la tempistica di insorgenza e la comparsa o meno di segni di affaticamento.

Una volta definite le condizioni cliniche del bambino si indagano le eventuali manovre disostruttive messe in atto quali principalmente, l'aspirazione (quest'ultima è possibile o si riscontra un ostacolo?), la posturazione e/o l'utilizzo di dispositivi ad hoc quali la macchina della tosse (per i quali il caregiver deve essere formato all'utilizzo anche in condizioni di urgenza).

Una volta risolto l'evento acuto si indaga su eventuali modifiche delle secrezioni riscontrate nei giorni precedenti e sulla presenza di eventuali fattori predisponenti (come, per esempio, presenza di disidratazione; sudorazione intensa/urine concentrate; modifiche dell'umidificazione dell'ambiente domestico o dei dispositivi di umidificazione dei ventilatori; segni di infezione respiratorie).

Esami strumentali

L'utilizzo di altri strumenti diagnostici quali per esempio Rx torace o TAC torace trova un'indicazione nel caso di complicanze, come atelettasie e polmoniti [16].

Trattamento

La prima forma di trattamento dei tappi di muco è la prevenzione. Nei pazienti a rischio è fondamentale una frequente mobilizzazione del bambino, un'adeguata umidificazione dell'ambiente e del ventilatore se in uso, un adeguato stato di idratazione del paziente, l'esecuzione di fisioterapia respiratoria utilizzando anche presidi quali macchina della tosse e tosse manualmente assistita (Valsalva, Heimlich, Ambu), l'esecuzione di periodiche aspirazioni, con eventuale utilizzo di soluzione fisiologica +/- mucolitici (per via inalatoria o endotracheale per i pazienti tracheostomizzati). In caso di episodio acuto è importante posturare il paziente ed eseguire immediatamente aspirazione; bisogna tentare la disostruzione con presidi ad hoc quali Ambu o macchina della tosse impostata con parametri per la disostruzione. Si consiglia esecuzione di lavaggi o aerosol con solu-

zione fisiologica ed eventualmente mucolitici per cercare di fluidificare le secrezioni. Utilizzare inoltre broncodilatatori e cortisonici in puff (usando la posologia pediatrica per il broncospasma) per incrementare la compliance delle vie aeree e ridurre lo stato di infiammazione. In caso di pazienti ventilati è necessario incrementare i parametri ventilatori. Nel paziente tracheostomizzato con ostruzione a livello della cannula, occorre pronta sostituzione della cannula.

In casi emergenti, o di fallimento delle manovre di disostruzione, sono necessarie ospedalizzazione ed esecuzione in urgenza di broncoscopia per rimozione del tappo.

Take home message

I tappi di muco possono essere un'urgenza clinica.

La prima forma di trattamento è la prevenzione.

La terapia prevede interventi simultanea di tipo medico e fisioterapico.

I familiari e caregiver devono essere formati su gestione routinaria e in emergenza.

Caso clinico

3 anni. 9 kg. SMA 1. Chiamati dalla madre per improvvisa insorgenza di tosse e difficoltà a respirare. I genitori avevano già provato ad usare la macchina della tosse con programma di base, senza beneficio.

Completamento della valutazione clinica:
PV: FC 120 bpm, SpO₂ 75%, FR 80 apm
La madre lo descrive: polidispnoico, cianotico, sensorio integro.

Approccio terapeutico:

- aspirazione (non efficace, impressione di tappo);
- cambio di postura;
- aerosol con 3 cc di soluzione fisiologica + aspirazione;
- broncodilatatore in puff;
- macchina della tosse impostata per disostruzione: espulsione del tappo di muco.

In seguito all'episodio sono state rivalutate le metodiche di prevenzione:

- adeguata idratazione;
- umidificazione dell'ambiente;
- uso ciclico di soluzione fisiologica e mucolitici inalatori.

✉ irene.avagnina@aopd.veneto.it

La bibliografia è consultabile online.

La teleriabilitazione nel bambino con patologia neurologica cronica: prendersi cura a distanza è possibile

Camilla Garzaniti*, Martina Fornaro**, Martina Casprini*, Elena Guidi*,
Monica Giorgioni*, Giustino Melideo*, Enrico Valletta**

*UO Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza;

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

La pandemia di SARS-Cov-2 ha avuto un profondo impatto sul servizio sanitario nazionale impegnando anche i servizi territoriali nella sorveglianza domiciliare e nel mantenimento della presa in carico dei pazienti con patologie croniche.

Le norme restrittive introdotte dal mese di marzo 2020 hanno determinato una situazione assai sfavorevole per il mondo dell'infanzia e, in particolare, per i bambini e gli adolescenti con patologie neuropsicologiche croniche a media-alta complessità. Il progressivo inasprirsi dei provvedimenti ha presto portato al cosiddetto "lockdown", con la chiusura delle scuole e l'obbligo di spostamento esclusivamente per motivi urgenti. I nostri servizi hanno dovuto sospendere le consuete attività ambulatoriali programmate, ferma restando, comunque, la disponibilità ad accogliere le situazioni che richiedessero un intervento tempestivo. La possibilità che questa contingenza potesse trasformarsi in un ulteriore fattore di rischio per la salute di bambini e adolescenti già portatori di importanti fragilità è stata la nostra prima preoccupazione [1-3]. L'obiettivo su cui ci siamo concentrati è stato quello di individuare soluzioni coerenti con la normativa, ma in grado di assicurare prossimità alle famiglie e continuità ai percorsi di cura già avviati. L'elaborazione di nuove strategie di assistenza e riabilitazione "da remoto" ha dovuto fare i conti con le consuetudini operative dei professionisti, con la scarsità delle esperienze disponibili in letteratura e, d'altra parte, con la necessità di offrire in tempi brevi la prosecuzione dell'assistenza, se pure a distanza [4-8]. Gli strumenti scelti sono stati diversi, si sono affinati nel tempo e sono stati volti a offrire le risorse tecniche e metodologiche per proseguire i trattamenti indispensabili. Si è cercato, infine, di mantenere saldo il principio della multidisciplinarietà in tutti i casi nei quali la richiesta fosse ineludibile.

L'esperienza descritta ripercorre quanto fatto, in termini di teleriabilitazione, nel corso della recente emergenza sanitaria,

prefigurando, altresì, l'impiego delle nuove modalità di approccio "da remoto" anche in condizioni di normalità operativa post post emergenza.

Come l'emergenza ha modificato il nostro lavoro

All'interno dell'UO di Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza (UONPIA) operano, con attività prevalentemente ambulatoriale e in maniera coordinata, neuropsichiatri infantili, psicologi, fisioterapisti, logopedisti, educatori e infermieri. La presa in carico del bambino-adolescente può avvenire da parte del singolo professionista o come équipe multidisciplinare. Nell'ambito del progetto riabilitativo, le attività individuali o di gruppo si svolgono con frequenza settimanale o bisettimanale, in accordo con le linee guida più aggiornate. I setting possono anche essere diversi da quello classico ambulatoriale: in ospedale, a domicilio, a scuola o presso centri educativi.

Transitare da un'attività riabilitativa "in presenza" a una "da remoto" ha richiesto di assumere come presupposti indispensabili la disponibilità dei necessari strumenti tecnico-informatici, l'autonomia informatica dei professionisti, la definizione degli obiettivi e una modalità condivisa di monitoraggio del lavoro svolto. Anche il coordinamento dell'attività tra gli operatori è avvenuto prevalentemente con mezzi informatici.

Gli strumenti scelti per la teleriabilitazione rispondevano ai requisiti della evidence based practice [9,10]. Sono stati utilizzati software gratuiti per videoconferenze, applicazioni di messaggistica ed email per la condivisione dei programmi di trattamento, piattaforme riabilitative (preesistenti o create ex novo) per il trattamento dei disturbi del linguaggio e dell'apprendimento. I principi ispiratori sono stati quelli della family centered care, ancor più fondanti in questo periodo nel quale la famiglia è stata protagonista non solo del progetto e della

sua realizzazione, ma anche della messa in pratica di atti terapeutici normalmente gestiti dai riabilitatori [11].

È stata prevista una duplice modalità di interazione: sincrona o asincrona [12]. Nella modalità sincrona, l'operatore comunica direttamente con il bambino/ragazzo, attraverso lo strumento tecnologico, proponendo l'attività riabilitativa. L'intervento asincrono si adotta quando non è possibile avere il contatto diretto con il paziente e, con l'intermediazione della famiglia, si propongono le indicazioni personalizzate per il trattamento, si guidano le azioni, vengono monitorate e condivise le difficoltà, modificando in itinere le proposte. Al termine della videochiamata il riabilitatore rivede il programma, effettua gli aggiustamenti necessari, li condivide con la famiglia tramite email e attende un feedback attraverso filmati o fotografie. Sono stati progettati e realizzati videotutorial personalizzati per illustrare le attività riabilitative e, in previsione di una ripresa dei trattamenti in presenza, per abituare i bambini più piccoli o con difficoltà relazionali ai presidi individuali di protezione che i riabilitatori avrebbero dovuto indossare.

Per le situazioni di maggiore disagio o nelle quali non vi era disponibilità di strumenti informatici, è stato previsto un periodico contatto telefonico e la possibilità di un intervento ambulatoriale nei casi di urgente criticità.

Il lavoro negli specifici campi di applicazione

Ogni professionista ha riadattato le proprie prestazioni alle nuove modalità, tenendo conto sia delle differenze di età dei pazienti sia delle diverse aree di intervento e, spesso, della necessità di un trattamento multidisciplinare.

La logopedista (Box 1) ha utilizzato diversi materiali (informatici e non) a seconda della fascia di età (3-5 anni e età scolare) e delle difficoltà del singolo bambino (disturbi di linguaggio espressivo e recettivo,

disturbi dell'apprendimento, sordità). Generalmente, sono state effettuate sedute di riabilitazione settimanali o quindicinali mediante videochiamata con computer o smartphone. Sia per i disturbi di linguaggio che per i disturbi di apprendimento è stato possibile condividere lo schermo e il materiale scelto con il paziente: sono state utilizzate piattaforme (DIDALabs, RIDInet) (Tabella 1), con possibilità di accesso immediato o in differita, e preparati file animati con Powerpoint. Nei bambini più piccoli e nei casi di sordità, con difficoltà specifiche di linguaggio e dell'ambito fonetico-fonologico, si è lavorato sui processi da correggere in un contesto ludico strutturato, ampliando parallelamente il lessico e potenziando le competenze morfosintattiche, metafonologiche e le funzioni esecutive. Con i bambini in età scolare si è mirato a potenziare gli aspetti della letto-scrittura con attività specifiche di lettura tachistoscopica, dettato, riconoscimento globale e altre attività applicabili in remoto.

Nella modalità asincrona, utilizzata per i bambini con particolari difficoltà, la logopedista ha effettuato colloqui telefonici e/o videochiamate con le famiglie per confrontarsi sugli obiettivi e sulle modalità proposti e svolgere attività di counselling. Periodicamente è stato inviato materiale dedicato via email, richiedendo alla famiglia un riscontro settimanale tramite foto o video. Si è lavorato, quindi, sugli aspetti relativi allo sviluppo della comunicazione in contesto domiciliare mediante specifici approcci (PECS, agenda visiva, comunicatori) e monitorando gli aspetti fondamentali della deglutizione (training masticatorio, svezamento, manipolazione del cibo).

Gli educatori professionali (Box 2), inseriti nella UONPIA, sono esclusivamente dedicati al trattamento dei bambini con disturbo dello spettro autistico. Ogni intervento educativo è stato pensato e progettato partendo da un'analisi dei bisogni già noti e su quelli emergenti, espressi dalla famiglia, riguardo alla gestione del paziente nel contesto domiciliare.

Nella modalità sincrona si è interagito direttamente davanti allo schermo del PC con il bambino o ragazzo che, assieme al genitore, ha seguito le indicazioni fornite dall'educatore. Questa modalità è stata utilizzata con i pazienti che potevano garantire la condivisione dello sguardo oculare (capacità di guardare e riconoscere l'altro allo schermo), la capacità di imitazione e tempi di attenzione prolungati (20-30 minuti). Nella modalità asincrona sono stati inviati via email alle famiglie dei file personalizzati con la descrizione delle attività da svolgere e il materiale da utilizzare. Considerando le limitazioni

BOX 1

Simone ha 5 anni ed è affetto da sindrome di Pallister-Killian. L'équipe curante è composta da fisioterapista (FT), logopedista (LP) e neuropsichiatra infantile (NPI). Simone è seguito dall'Ambulatorio del bambino complesso della Pediatria dell'ospedale di Forlì e dal Centro regionale ausili di Bologna. Il progetto riabilitativo prevede due sedute settimanali di fisioterapia e una di logopedia che affrontano le diverse aree di intervento: cognitiva, relazionale e linguistico-comunicativa, senso-percettiva, motoria grossolana e fine e della funzionalità oro-buccale. I trattamenti di Simone in presenza sono stati sospesi già nel febbraio 2020 e sono stati sostituiti da supervisioni settimanali in remoto, svolte in équipe (LP e FT) con i genitori con videochiamate in modalità asincrona e colloqui telefonici. È stato così possibile mostrare modalità e approcci relativi al controllo e all'adattamento degli ausili comunicativi mediante l'utilizzo di attività molto gradite a Simone (strumenti musicali, scatole rumorose, video musicali, ecc.) grazie alle quali si è potuto allenarlo alla richiesta e al condizionamento causa-effetto sollecitando la sua attivazione motoria (premere il tasto "ancora"). Sempre in remoto, è stata gestita la fornitura di due ausili comunicativi (tasto BigBeamer Slat Wireless e comunicatore simbolico mono-messaggio) consegnati in pieno lockdown. Il buon esito di questi passaggi ha richiesto un continuo confronto telefonico e in videochiamata all'interno dell'équipe. È proseguita regolarmente l'attività di sostegno alla famiglia per monitorare gli adattamenti posturali (statica, swash, costruzione di un'altalena adattata) e la risoluzione di specifiche difficoltà di alimentazione e manipolazione del cibo. Sono state suggerite e realizzate dai genitori attività ludiche per favorire la manipolazione del cibo, la stimolazione percettiva e l'esplorazione tattile e orale mediante scatole rumorose piene di cereali e legumi, collane e bastoncini costruiti col cibo e frullati di frutta. In modalità asincrona, sono state illustrate strategie di svezamento dal biberon, utilizzando utensili scelti e condivisi mediante file esplicative e foto via mail. I genitori hanno collaborato attivamente e con entusiasmo e hanno inviato feedback (foto, video, note audio) delle attività realizzate, mostrando le modalità di esecuzione e il loro esito.

TABELLA 1. Glossario dei termini

<i>Agenda visiva</i> : strumento visivo personalizzato che favorisce la comunicazione e l'apprendimento visivo utilizzato comunemente nei disturbi dello spettro autistico.
<i>Competenze metafonologiche</i> : capacità di percepire, analizzare e manipolare i suoni del linguaggio parlato.
<i>Competenze morfosintattiche</i> : capacità di comprendere e costruire le strutture frasali della lingua italiana.
<i>Comunicatori</i> : ausili/dispositivi elettronici di comunicazione aumentativa alternativa per supportare la comunicazione non verbale.
<i>DIDALabs</i> : piattaforma online che propone attività didattiche (letto-scrittura e matematica) multimediali, interattive e personalizzate da poter svolgere a distanza.
<i>Early Start Denver Model</i> : strumento di monitoraggio per definire gli obiettivi di trattamento in età precoce.
<i>PECS</i> : Picture Exchange Communication System (sistema di comunicazione per scambio di immagini), è una forma di comunicazione aumentativa alternativa prodotta dalla Pyramid Educational Consultants, utilizzata comunemente come aiuto per la comunicazione per i bambini con disturbo dello spettro autistico o ritardo mentale.
<i>RIDInet</i> : piattaforma di teleriabilitazione ideata per la riabilitazione online dei disturbi specifici di apprendimento e dei bisogni educativi speciali.
<i>Swash</i> : ortesi per bacino e anche che favorisce il corretto allineamento dei capi articolari con l'obiettivo di evitare, o quantomeno posticipare, la lussazione d'anca.
<i>Tachistosopia</i> : tecnica di riabilitazione e potenziamento delle difficoltà di lettura, consistente nella lettura rapida e temporizzata di parole.
<i>Vineland Adaptive Behaviour Scales</i> : strumento di monitoraggio per la valutazione funzionale che considera il contesto di vita della persona (famiglia, scuola, tempo libero). Vedi Programma regionale integrato per l'assistenza territoriale alle persone con disturbo dello spettro autistico (PRIA): obiettivi 2016-2018.

degli spostamenti imposte alle famiglie, si è pensato di proporre giochi già presenti nelle case o che fosse possibile costruire con materiali di recupero. Una volta alla settimana i genitori inviavano all'educatore un feedback (foto/video) sulle attività effettuate per verificare il raggiungimento degli obiettivi. Ogni intervento educativo è stato progettato utilizzando materiali adeguati all'età e al funzionamento cognitivo del paziente. Per i bambini di 12-36 mesi si è utilizzato l'Early Start Denver Model, preparando il materiale per specifiche aree: attenzione condi-

visa, abilità sociali, imitazione, cognizione, gioco autonomo e rappresentazionale, motricità fine, motricità grossolana, autonomie (mangiare, vestirsi, lavarsi, lavori di casa). Per l'intervento rivolto ai ragazzi (8-14 anni) si è utilizzato le Vineland Adaptive Behaviour Scales (Tabella 1). L'attività della fisioterapista (Box 3) in modalità sincrona (videochiamata) ha richiesto, come presupposti, un'età e un grado di compliance sufficienti a consentirle di interagire direttamente con il ragazzo o la collaborazione dei genitori. Il fisioterapista ha dapprima impostato il setting scegliendo il

luogo e gli attrezzi più adeguati per la seduta. Quindi, ha proposto:

- esercizi nelle aree compatibili con la nuova modalità di trattamento (rinforzo e allungamento muscolare, stretching, balance, coordinazione, equilibrio, stabilità del *core*), controllando e correggendo l'attività durante l'esecuzione;
- attività per la facilitazione dell'autonomia quotidiana (vestirsi-svestirsi, passaggi posturali, gestione degli ausili per la mobilità), consigliando su come adattarsi alla prolungata permanenza negli spazi domestici;
- esercizi di fisioterapia respiratoria;
- attività di manipolazione e manualità fine utilizzando giochi e convertendo oggetti di uso quotidiano;
- attività volte al raggiungimento o alla stabilizzazione di una funzione in emergenza (posizione seduta, quadrupedica, stazione eretta, deambulazione).

La modalità asincrona è stata utilizzata quando non fosse possibile ottenere una compliance soddisfacente o come integrazione alla modalità sincrona. Il terapista, in accordo con il genitore, ha stilato un programma di attività prendendo in considerazione il setting domestico, l'esercizio terapeutico, l'attività di gioco condiviso, il riadattamento di oggetti presenti a domicilio e la costruzione di materiali ad hoc. I programmi sono stati inviati tramite email e, a cadenza settimanale, il genitore ha inviato feedback tramite foto o video; i colloqui telefonici regolari hanno permesso il confronto sulle attività e il monitoraggio dei programmi concordati.

Qualche valutazione sull'attività di telerabilitazione svolta

Da gennaio 2020 all'inizio del lockdown i pazienti, seguiti con trattamento riabilitativo in presenza, erano 423; nel periodo successivo è stato possibile proseguire il trattamento nell'88% (374) dei casi. Con la progressiva riapertura degli ambulatori in presenza, il numero dei bambini seguiti attivamente è risalito a 408 (Tabella 2). Particolare attenzione è stata rivolta ai bambini con disturbo del linguaggio e autismo per i quali si è riusciti a mantenere la continuità terapeutica da remoto nel 93% (228 su 245) dei casi. Il complesso delle attività di telemedicina (3279 prestazioni) effettuate nel periodo del lockdown è sintetizzato nella Tabella 3.

I dati relativi alle prestazioni fanno emergere alcune peculiarità operative proprie delle singole specialità. La logopedista ha largamente impiegato sia le videochiamate, sia i colloqui telefonici di confronto con la famiglia sulle attività consigliate. Le caratteristiche di questi pazienti hanno permes-

BOX 2

Roberto è un bambino di 9 anni con autismo. La sua équipe terapeutica è composta da FT, LP, educatore (ED), psicologo (PSI) e NPI. Esegue con cadenza settimanale trattamenti logopedici e fisioterapici. L'intervento educativo ha previsto trattamenti al domicilio del paziente e un trattamento di gruppo per lo sviluppo delle abilità sociali iniziato a gennaio 2020. Sospeso il gruppo, si è proseguito il sostegno alla famiglia proponendo la telerabilitazione in modalità sincrona e asincrona. Il computer è stato uno strumento di mediazione efficace e di alta motivazione per Roberto. C'è stata una buona aderenza alla proposta, un aumento del tempo di concentrazione rispetto al trattamento in presenza, una maggiore collaborazione e puntualità agli incontri programmati.

La modalità sincrona è stata utilizzata da LP, ED e PSI. L'intervento logopedico è stato mirato all'acquisizione del meccanismo di lettura (corrispondenza grafema e fonema, riconoscimento di sillabe e decodifica bisillabica) e dei digrammi, trigrammi e gruppi di consonanti. L'intervento educativo è stato organizzato mantenendo l'aggancio relazionale, facendosi raccontare cosa avesse fatto durante la settimana e mostrare i giochi per lui più importanti. Si è lavorato sul mantenimento degli obiettivi programmati utilizzando le Vineland Adaptive Behaviour Scales (scala della comunicazione - subscala espressione). Si è proposto di utilizzare Google Maps con l'impostazione satellitare per aiutarlo nell'orientamento; Roberto ha così potuto guardare in autonomia, nella modalità "street view", la Torre Eiffel e Parigi esprimendo il desiderio di viaggiare insieme alla famiglia. Nei colloqui telefonici è stato proposto di dare al ragazzo un ruolo di responsabilità all'interno del nucleo familiare, per gratificarlo e motivarlo nelle autonomie e nella gestione delle attività domestiche (lavarsi i denti la mattina, vestirsi da solo, lavare la tazza dopo la colazione, stendere i panni, apparecchiare la tavola, lavare i piatti). Per ogni attività svolta, i genitori hanno inviato materiale foto e video utile per il monitoraggio di quanto realizzato.

In modalità asincrona, si è preparato e concordato il materiale con l'équipe e con la famiglia. La FT ha proposto attività relative alle macroaree individuate (gioco condiviso, prassia, grosso-motorio) integrando con videotutorial degli esercizi da eseguire (esercizi aerobici, per saltare, lanciare la palla correttamente, salto monopodalico, coordinazione dinamica). La famiglia è stata coinvolta in attività di gioco condiviso (gioco con la palla, alternanza del turno, gioco motorio con il fratello minore). I genitori hanno confermato l'importanza che ha avuto per loro il contatto costante con l'équipe curante e che, per Roberto, era diventato fondamentale sapere che c'era chi lo pensava proponendogli strategie su come vivere la quotidianità insieme. Roberto ha oggi sviluppato nuove abilità e competenze: apparecchia la tavola, va in bicicletta in autonomia senza sostegno e aiuta a cucinare.

BOX 3

Antonio è un bambino di 3 anni con tetraplegia spastica e la sua équipe terapeutica include NPI, fisiatra e FT. Nel periodo precedente al lockdown eseguiva due trattamenti fisioterapici settimanali con obiettivi di facilitazione al controllo motorio, acquisizione di autonomia posturale, utilizzo degli arti superiori, implementazione della comunicazione e della relazione. Era anche seguito presso l'Ambulatorio del Bambino Complesso (ABC) per gli aspetti nutrizionali e funzionali legati all'alimentazione.

Dopo la chiusura dei servizi ambulatoriali, sono stati organizzati colloqui telefonici da parte della FT e del NPI per monitorare l'andamento e suggerire attività da eseguire a domicilio. Quando la famiglia è riuscita ad acquisire la tecnologia indispensabile, è stata avviata l'attività di videochiamata per il trattamento fisioterapico e insieme al pediatra dell'ABC si sono realizzati controlli della situazione clinica e verifiche del programma concordato durante l'ultimo controllo in presenza. Nei quattro mesi successivi, sono state effettuate videochiamate settimanali di circa 60 minuti l'una venendo incontro al desiderio della famiglia di proseguire il trattamento da remoto anche dopo la riapertura del mese di maggio.

Durante le videochiamate la FT propone alla madre di Antonio gli esercizi che vengono osservati e corretti contestualmente mentre la madre stessa li esegue. Contemporaneamente, sono verificate la correttezza della postura e l'adeguatezza degli ausili impiegati (sistema di postura seduta, passeggino posturale).

Gli ambiti su cui si è lavorato sono stati:

- > posturale/motorio con manipolazioni e attività di stretching, esercizi di controllo del capo e del tronco, controllo delle posture e degli ausili;
- > manipolazione con facilitazione al reaching e all'afferramento, manipolazione di oggetti di diverse dimensioni e consistenze e stimolazioni propriocettive;
- > comunicazione, lavorando sulla causa-effetto, sulla risposta "sì e no", sull'inseguimento di stimoli target e sull'evocazione di risposte uguali a stimoli simili.

La FT ha mantenuto i contatti telefonici con l'équipe curante per ulteriori proposte di aggiornamento terapeutico e con videochiamate dirette per una valutazione multidisciplinare del bambino.

so il trattamento diretto grazie alla consolidata condivisione di compiti ed esercizi da riproporre al domicilio.

La fisioterapista ha dato maggiore spazio alle videochiamate in modalità sincrona, che hanno permesso la continuità del trat-

tamento diretto grazie anche al coinvolgimento dei genitori che, guidati dal terapista, realizzavano gli esercizi sul e con il bambino.

L'attività degli educatori professionali ha richiesto la preparazione e la condivisione

del materiale con la famiglia, in largo anticipo rispetto alla seduta, soprattutto là dove il contatto interpersonale, la mancanza di sguardo condiviso e le difficoltà di aggancio costituivano un obiettivo impedimento.

Nei primi mesi successivi al lockdown, le limitazioni persistenti hanno consentito di garantire un solo trattamento settimanale in presenza. Si è quindi proseguito anche con il trattamento da remoto nei casi in cui fosse previsto un secondo trattamento settimanale; la famiglia preferisse non accedere direttamente al servizio o nelle situazioni di prescritta quarantena. Durante questo periodo, 319 pazienti (per un totale di 786 prestazioni) hanno usufruito di questa modalità di trattamento (videochiamata o colloquio telefonico).

Intervistati con un questionario di gradimento, i genitori hanno espresso una valutazione complessivamente positiva dell'esperienza, con un punteggio medio di 8 su una scala da 0 a 10. Le prestazioni in teleassistenza sono state valutate molto utili nella prosecuzione del percorso di cura, con un gradimento sovrapponibile alle visite tradizionali, ed è stata espressa la volontà di potere proseguire con una modalità integrata tra le due metodiche. La valutazione degli operatori ha restituito un punteggio medio pari a 6,7 su una scala da 0 e 10. La maggioranza degli intervistati ha valutato positivamente l'interazione in teleassistenza, pur ritenendola meno efficace della modalità tradizionale. Anche gli operatori concordano nel prospettare la prosecuzione del servizio in teleassistenza integrato con le visite tradizionali, anche se individuano la prevalente utilità dei servizi telematici nella conduzione di riunioni, nella discussione di casi clinici e per la formazione. L'esperienza è stata giudicata più positivamente dagli operatori più giovani e con meno anni di servizio.

Conclusioni

Dall'esperienza vissuta nei mesi più critici della pandemia, molti spunti possono essere colti e utilizzati per arricchire la nostra pratica quotidiana in una prospettiva futura. Pur riconoscendo – e su questo operatori e utenti concordano – che il trattamento riabilitativo in presenza offra indiscutibili vantaggi, siamo tuttavia convinti che l'attività da remoto ci abbia regalato qualche nuova opportunità. Per il fisioterapista è stata la supervisione sul setting domiciliari, per l'educatore un diverso lavoro sulle autonomie e per il logopedista l'utilizzo delle risorse informatiche e delle piattaforme online. Anche i pazienti e le loro famiglie hanno apprezzato alcuni ambiti di interazione ancora inesplorati. L'assen-

TABELLA 2. Pazienti in trattamento riabilitativo da gennaio a luglio 2020

Diagnosi – ICD10	Numero pazienti in trattamento		
	1/1-8/3	9/3-31/5 (LOCKDOWN)	1/6-31/7
Ritardo mentale lieve – F70	13	13	8
Ritardo mentale medio – F71	9	10	7
Disturbo del linguaggio – F80	165	143	165
Disturbi specifici dell'apprendimento – F81	39	15	37
Disprassia – F82	29	21	26
Disturbo evolutivo misto – F83	27	23	20
Autismo – F84	80	85	85
Epilessia – G40	11	14	10
Paralisi cerebrale infantile – G80	15	16	17
Sordità – H90	20	17	16
Sindrome di Down – Q90	15	17	17
Totale	423	374	408

TABELLA 3. Prestazioni da remoto effettuate nel periodo 9/3/2020-31/5/2020

Prestazione	Logopedista	Fisioterapista	Educatore professionale
Discussione del caso e/o predisposizione del piano di trattamento ¹	735	275	264
Colloquio in videochiamata ²	808	514	64
Colloquio telefonico significativo ³	513	393	103
Totale	2056	1182	431

¹ Attività di preparazione del materiale e delle sedute di trattamento sia in modalità sincrona che asincrona.
² Trattamento effettuato con videochiamata in modalità sincrona.
³ Colloqui telefonici di confronto con le famiglie in modalità asincrona.

za dell'operatore dal setting riabilitativo ha portato i genitori a mettersi maggiormente in gioco, a sviluppare nuove competenze tecniche, creative e relazionali e a diventare protagonisti, insieme al bambino, sperimentando una maggiore partecipazione al programma riabilitativo. Anche altre attività di supporto (riunioni di équipe, formazione, restituzioni alla famiglia, rapporto con enti esterni), svolte da remoto, sono state valutate positivamente perché hanno consentito un significativo risparmio di tempi e risorse che è stato possibile reimpiegare nell'assistenza ai pazienti. Il trattamento a distanza diventa un'ulteriore opportunità per i pazienti più fragili che abbiano difficoltà negli spostamenti o per specifiche esigenze familiari. Le criticità sollevate vertono principalmente sulla maggiore complessità della relazione interpersonale e sull'impossibilità di svolgere alcune attività che non possono prescindere dall'intervento diretto del riabilitatore. La disponibilità per i servizi e per le famiglie di adeguati strumenti informatici è evidentemente un fattore limi-

tante che deve essere previsto e superato. Se transitare dal trattamento in presenza a quello a distanza è stato generalmente agevole con le famiglie con le quali il rapporto di fiducia era ben consolidato, più difficile è stato l'approccio con i pazienti di più recente conoscenza e presa in carico. In questi casi, la teleriabilitazione ha mostrato evidenti limiti e il trattamento si è dovuto circoscrivere alle situazioni cliniche meno complesse.

Riabilitatori e famiglie concordano nel riconoscere che questa nuova modalità di trattamento ha potenzialità di integrazione con il classico approccio in presenza che merita di essere valorizzate per il futuro. Il ruolo abituale del riabilitatore come facilitatore di buone prassi si arricchisce, quindi, di un ulteriore strumento in grado di garantire continuità al percorso assistenziale e riabilitativo del paziente e della sua famiglia.

✉ monica.giorgioni@auslromagna.it

La bibliografia è consultabile online.

Affrontare l'emergenza tra paura, trauma, regressione

Leonardo Speri

Psicologo, psicoterapeuta, psicosocioanalista, presidente di ARIELE Psicoterapia

La pandemia rappresenta uno stress test per la comunità e le sue strutture sanitarie. Nel caso delle terapie intensive neonatali (TIN), prese a esempio, si è assistito a un diffuso ripiegamento verso modalità di chiusura ai genitori, anche in contrasto con le linee guida disponibili e nonostante le evidenze consolidate circa gli esiti in salute del loro ruolo di caregiver. Le scelte difformi dei vari gruppi di lavoro si spiegano con le diverse capacità di affrontare le perturbazioni emotive interne, in misura della solidità del processo di costruzione e di profonda interiorizzazione dei modelli di cura inclusivi. Vengono analizzate le principali dinamiche psicologiche slatentizzate ed enfatizzate dalla pandemia, in particolare il distacco difensivo dalle relazioni emotivamente coinvolgenti, e come le risposte emotive individuali trovino risonanza negli assetti organizzativi, nei gruppi di lavoro, nei servizi e nei vari livelli istituzionali. Comprendere su quali elementi poggino le risposte resilienti e non regressive al trauma collettivo nelle emergenze, permette di individuare quali percorsi vadano attivati per riannodare legami costruttivi tra professionisti e con i genitori "caregiver", rafforzando la coesione di gruppo verso l'obiettivo primario della cura.

The pandemic represents a stress test for a community and its health services. For NICU for example a there has been a widespread withdrawal towards parental closures, in contrast with the available guidelines and despite the consolidated evidence regarding the health outcomes of their role as caregivers. The different choices of the various working groups can be explained by the different abilities to deal with internal emotional disturbances, to the extent of the solidity of the process of construction and deep interiorization of inclusive care models. The main psychological dynamics revealed and emphasized by the pandemic are analyzed, in particular the defensive detachment from emotionally involving relationships, and how individual emotional responses find resonance in organizational structures, working groups, services and in various institutional levels. Understanding which elements the resilient and non-regressive responses to collective trauma in emergencies rest on, allows us to identify which paths must be activated to re-establish constructive bonds between professionals and with the "caregiver" parents, strengthening group cohesion towards the primary goal of care.

Questo contributo riprende e approfondisce la relazione presentata il 12 dicembre 2020 in occasione del III Convegno "La famiglia nella terapia intensiva neonatale": Leonardo Speri, "SIN Informa 88, 2021. Paura, trauma, regressione: le UTIN di fronte alla pandemia". L'autore esprime uno speciale ringraziamento a Gina Ancora e Giovanna Bestetti per l'invito a un dialogo ricco di stimoli e coinvolgente sul piano umano e professionale, a Monica Ceccatelli di Vivere Onlus – voce dei genitori, e ai tanti operatori che hanno generosamente messo a disposizione le proprie esperienze e i propri vissuti.

Parte I: i gruppi di lavoro tra linee guida ed emozioni

Perché parlarne

In questi mesi i concetti di paura e di trauma, singolo e collettivo, sono stati inevitabilmente oggetto di molte riflessioni, tra-

missioni nei diversi media, articoli divulgativi e scientifici, questi ultimi a opera di colleghi particolarmente autorevoli e popolari. È una reazione di cui si comprende bene la necessità: parlare è un tentativo di esorcizzare gli effetti caratteristici del trauma, in primo luogo la cancellazione del pensiero e l'interruzione del contatto con la realtà, e cercare di riportare l'esperienza sotto il nostro controllo. Parlare di quello che accade ha a che fare con la spinta a sottrarsi alla pressione emotiva, a evitare il confinamento nell'inerzia o lo slittamento nel panico e in un'iperattività afinalistica, per non subire passivamente e non venire travolti dall'enormità paralizzante e sconvolgente di quanto sta accadendo. Parlare, sia detto per inciso, è anche la strategia su cui poggiano gli interventi in psicologia dell'emergenza. Non si tratta solo di liberare le energie e i pensieri bloccati: parlare presuppone anche un interlocutore,

una relazione tra persone, una connessione, ed è quindi il tentativo di ripristinare il legame sociale interrotto dall'esperienza traumatica. Ma qui dobbiamo assumere un compito più ambizioso di una liberatoria esternazione di vissuti e pensieri. A partire dall'esempio delle terapie intensive neonatali, valido anche per gli ospedali nel percorso o riconosciuti dall'UNICEF "Amici dei Bambini", e, più in generale, a tutte le strutture sanitarie, dobbiamo cercare di comprendere perché vengano abbandonate, o meno, pratiche inclusive delle famiglie, ovvero l'apertura ai "genitori caregiver", tornando a "genitori visitatori" rigorosamente separati dai loro piccoli. Quali potranno essere la portata reale e le conseguenze del trauma collettivo che stiamo attraversando, probabilmente lo capiremo meglio più avanti, quando saremo fuori dalla vicissitudine, che rende provvisori i pensieri che oggi vorrei condividere. Tuttavia è probabile che alcune questioni non siano così legate all'esperienza della pandemia e che questa sia solo un'occasione più tangibile per mettere a fuoco le difficoltà che da sempre si incontrano nei processi trasformativi e nella messa in pratica di saperi e modelli operativi di qualità, per quanto riconosciuti nell'evidenza e sostenuti dalle raccomandazioni.

Trauma, regressione, impotenza

Ma cosa succede al soggetto esposto al trauma? Nella fase acuta può manifestare una vera e propria paralisi motoria, congelato dall'esperienza "agghiacciante", oppure esprimere un'iperattività senza direzione, tesa solo all'espressione o, meglio, all'evacuazione dell'eccesso di eccitazione interna che lo sconvolge e travolge. In entrambi i casi in una dimensione di angosciosa impotenza. In termini generali, fatta salva quindi ogni variabilità soggettiva, l'esperienza traumatica (Box 1) comporta una lacerazione dell'apparato difensivo pazientemente costruito nel tempo dal soggetto e lo precipita per una china regressiva (Box 2) che riattualizza le dimensioni più arcaiche dell'esperienza psichica. In fondo a questa china troviamo lo stato di estrema impotenza tipicamente indotto dal trauma, con la morte del pensiero e con lui della capaci-

BOX 1. Breve sguardo clinico sul trauma

La letteratura psicodinamica sul trauma sottolinea il carattere inaspettato, lacerante, sovraccaricante di un evento a cui la persona risponde con una reazione di eccitazione superiore al tollerabile, che non trova sfogo in azioni di risposta protettive o riparatorie, e lascia tanto più paralizzati quanto più è elevata la tensione interna che rimane senza sbocco. La persona in stato di shock acuto è disconnessa, risucchiata dentro se stessa, non può né sentire né parlare.

“L’esplosione traumatica distrugge totalmente i confini che contengono o limitano l’angoscia, che è la reazione a un evento violento, così che l’emozione infinita disintegra istantaneamente la mente” [1].

Il trauma ferma il tempo e, nella fase più acuta, isola dall’ambiente, scardina i legami, sospende le relazioni. L’esperienza del trauma prolungata e ripetuta genera uno stato di stress permanente, che logora le capacità di risposta e cronicizza lo stato di malessere, con esiti più gravi (scissione psichica) rispetto al disturbo posttraumatico da stress (PTSD).

Come in ogni esperienza umana, la dimensione traumatica non è riconducibile soltanto all’evento in sé e alla sua intensità, ma in ciò che l’evento evoca nel soggetto esposto, che nella sua biodiversità psicologica, culturale e sociale può risultare più o meno vulnerabile, per il significato che l’evento assume rispetto alla sua vita psichica. Anche nelle comunità esposte ripetutamente a eventi stressanti si possono notare sia logoramento che forme di adattamento (*culture disaster*) [2], con diversi gradi di resilienza e un diverso prevalere di comportamenti difensivi di autoprotezione di tipo più o meno regressivo, rispetto alle conquiste acquisite nel sistema di regolazione delle relazioni sociali.

BOX 2. Breve sguardo clinico sulla regressione

In un’ottica psicoanalitica la regressione non è solo, come sappiamo, il ritorno a una fase passata e superata dello sviluppo, ma “designa il passaggio a modi di espressione e di comportamento di livello inferiore dal punto di vista della complessità, della strutturazione e della capacità di differenziazione” [3].

In realtà nei grandi traumi “la struttura psichica viene disarticolata, così che le parti non funzionano più come un insieme. [...] ciò può essere visualizzato come una regressione istantanea ai livelli più primitivi del funzionamento psichico. Questa visione dell’impatto dell’evento traumatico sulla struttura psichica ci permette di comprendere il processo che conduce alla morte psicogena [...]. Se si verifica una resa completa alla regressione, nessuna riarticolazione del sé è possibile dall’interno, poiché si è costituita nella mente la condizione primitiva di assoluta impotenza. In altre parole, la spinta alla sopravvivenza risulta inadeguata al compito di mantenere la sopravvivenza” [1].

ta creativa, quella che permette di cercare e trovare soluzioni. Nella lettura psicoanalitica, il paradigma della condizione di totale impotenza è la condizione originaria del neonato, impressa nell’esperienza primitiva di ognuno di noi, che viene riattualizzata dalla regressione legata al trauma. Il neonato dipende totalmente dagli altri per la liberazione dalla sua tensione interna, quella associata per esempio alla sete, alla fame, al contatto, ai suoi bisogni più impellenti per la sopravvivenza. Anche se sappiamo che il suo ruolo non è del tutto passivo e che da parte sua vengono messi in moto meccanismi di richiamo e di co-regolazione, questa dipendenza rimane radicale. Sappiamo anche che l’essere umano è di per sé al momento della nascita il mammifero più impreparato ad affrontare il mondo e paradossalmente, proprio per questo, il più adattabile, ma quando nasce prima del termine questa condizione di insufficienza e fragilità viene di molto appesantita e diventa un problema. Le capacità del neonato pretermine di esprimere richiami diventano, proporzionalmente al grado di immaturità, più deboli e di sempre più difficile lettura. Il neonato pretermine, infatti, possiede competenze in via di sviluppo che solo un approccio specifico riesce a far emergere: basti pensare al sostegno di parametri indiretti a

cui si deve ricorrere per riconoscere e valutare il dolore e per quanto tempo il dolore di questi neonati sia stato clinicamente negato e socialmente ignorato [4].

Potenzialità, inadeguatezza e impotenza dei genitori

La condizione psicologica in cui versano i genitori traumatizzati dei piccoli pretermine va dal senso di inadeguatezza fino all’impotenza assoluta, e ne rispecchia la condizione. È questo quello che viviamo: il trauma e la conseguente impotenza, a dispetto dell’importanza di quello che si è capito e dimostrato scientificamente, con fatica e in tempi relativamente recenti, cioè che il loro contributo è vitale e non opzionale e che possono e devono essere messi in grado di agire. “In tutte le società umane e mammifere che si conoscono l’empatia garantisce la sopravvivenza delle nuove generazioni consentendo la comunicazione tra le figure parentali e il bambino” [5]. Sull’importanza del contatto empatico con i genitori per la sopravvivenza e il futuro sviluppo neurologico del bambino non mi soffermo oltre, dandola per acquisita, rimandando all’ormai consolidata letteratura disponibile [6], per concentrarmi sulle dinamiche psicologiche e istituzionali. I nostri genitori dei

nati pretermine sono alle prese con l’impulso a fare tutto quello che possono, ma questa propensione, naturale e potente, si confronta con l’impossibilità oggettiva di aiutare il loro piccolo senza l’intermediazione tecnologica e la competenza specialistica. La loro è un’attivazione fisiologica destinata a trasformarsi, se non sostenuta, in una penosa attivazione “a vuoto”. Questa propensione “naturale” a prendersi cura è una competenza implicita che attende di essere espressa, ma rischia di finire annichilita dall’enormità della difficoltà in cui versa il bambino e dallo scoraggiamento indotto dalla percezione soggettiva del divario tra le proprie “povere” capacità e il dispiegamento tecnologico e la competenza super-specialistica a cui la sua salvezza è affidata. Così, come in altre situazioni nel corso dello sviluppo, da parte dei sanitari più accorti dovrà essere ricordato innanzitutto a se stessi e ai genitori che sono questi ultimi “gli esperti del loro bambino” [7], in controtendenza rispetto a un passato ancora recente in cui la loro spinta alla protezione e alla cura si è a lungo confrontata con una barriera di vetro che li vedeva totalmente esclusi dall’esercizio del proprio compito di protezione e accudimento.

Barriere

Questa barriera è stata superata, faticosamente, nel tempo, anche se in modo non del tutto compiuto (nel 2018 sull’80% del totale delle TIN rispondenti, solo il 61% dichiarava un’apertura 24/24 h) [8], grazie alla sempre maggior consapevolezza del loro ruolo salvavita, e quindi di “caregiver e non più visitatori”, per riprendere lo slogan efficace, sintesi di una battaglia civile e scientifica che ha visto protagonisti genitori insieme a tanti professionisti della salute, liberando, è il caso di dirlo, energie positive e terapeutiche straordinarie. Una barriera che purtroppo, come rivelano dati recenti [9], nel pesante contesto epidemico in cui siamo finiti, si è repentinamente ricostruita, anche se in modo disomogeneo: non dappertutto e non con la stessa durata. È stata questa la risposta al trauma collettivo e ai suoi effetti a cui tutti siamo stati e continuiamo a essere esposti, con il prolungarsi del pericolo: chiudere. Un trauma nel trauma: genitori alle prese con il trauma personale della nascita prematura immersi in un trauma collettivo. Trauma anche per i gruppi di lavoro e dei servizi che hanno visto scardinate le sicurezze routinarie. In queste routine sono depositate le ansie della quotidianità professionale. La chiusura fisica rimanda infatti a una chiusura anche relazionale. La dimensione di isolamento, di “disconnessione” sociale è un effetto del trauma dal punto di vista

psichico del soggetto colpito, ma nel caso della pandemia anche del sistema di relazioni tra individui nella comunità. La connessione, l'incontro reciproco dello sguardo sono indispensabili per la sopravvivenza psichica: lo sguardo empatico della madre responsiva di cui parla Winnicott [10] ne è il paradigma e sta alla base dei meccanismi di regolazione emotiva, come ci ricorda Provenzi richiamando l'esperimento dello *still face* di Tronik [11]. La barriera relazionale che disconnette le persone annulla le possibilità di empatia e, nell'esercizio delle professioni di cura, la connessione emotiva con quello che si fa con l'altro: senza empatia curare diventa solo un atto tecnico e favorisce il meccanismo di reificazione dell'identità del paziente in una diagnosi e un processo di deumanizzazione (come vedremo oltre).

Genitore untore?

L'apertura ai genitori diventa quindi un importante indicatore della qualità di un servizio. A ben vedere già prima della pandemia non avevamo piena uniformità nei comportamenti delle varie strutture: pensiamo alla mancata universalità nell'applicazione delle linee guida e degli apprendimenti basati sull'evidenza, della Kangaroo Care e del sostegno all'allattamento, di strumenti NIDCAP – oriented, fino ai diversi livelli temporali di apertura come segno di una diversa disposizione culturale, relazionale e tecnica insieme. Dopo l'esplosione epidemica l'omogeneità di un'offerta assistenziale in lento ma progressivo miglioramento si è incrinata, accentuando la difformità delle scelte tra le terapie intensive neonatali nel gestire l'emergenza. Queste dissonanze tra gruppi di lavoro ci interrogano e ci invitano a concentrare l'attenzione sui meccanismi della paura, del trauma e della regressione non soltanto in termini individuali, ma anche di gruppo e istituzionali. Perché ci sono servizi in cui vince la regressione a un modello estremamente chiuso, restaurato sbrigativamente, *sic et simpliciter*, mentre per altri possiamo annotare, dopo un ripiegamento iniziale, uno sforzo diverso, teso a una riorganizzazione che permette la presenza dei genitori, in base a un insieme di differenti elementi di valutazione?

Più conosci meno tremi

Anche se non è l'unico elemento in gioco, il ruolo della paura (Box 3) è determinante. È interessante notare a questo proposito l'osservazione fatta da Alessandra Coscia [12]: "Le evidenze scientifiche relativamente tranquillizzanti hanno permesso di creare 'percorsi Covid' il più possibile

BOX 3. Breve sguardo clinico sulla paura e sull'esperienza della pandemia

La paura va intesa nel suo significato più neutro, come indispensabile meccanismo di allerta e auto-conservazione, legato alla difesa e alla sopravvivenza, correlato con reazioni fisiologiche e motorie automatiche [13].

Una volta che, a livello neurobiologico, le reazioni somatopsichiche di allarme che avvertiamo in modo automatico hanno avuto accesso alla coscienza e sono diventate esperienza, sono quindi state rivestite di senso e hanno orientato l'ansia definendone l'oggetto, la paura può guidare utilmente alla ricerca di soluzioni.

Queste soluzioni tuttavia sono condizionate da molti fattori, alcuni esterni, altri interni all'individuo. Un fattore esterno, per rimanere nell'esempio dell'esperienza che stiamo tutti attraversando, era inizialmente relativo all'ignoranza pressoché totale delle caratteristiche del nuovo virus, con un sentimento ambivalente sulla sua pericolosità, tra negazione totale e sopravvalutazione catastrofica, legato alla povertà di informazioni e quindi alla possibilità di esercitare un controllo. I fattori interni hanno a che fare ovviamente con la struttura della personalità, ma anche con il bagaglio di strumenti culturali che permettono una diversa consapevolezza delle risorse personali utilizzabili per affrontare la situazione, a partire – per esempio – molto semplicemente dalla conoscenza e dall'uso corretto dei dispositivi di protezione individuale nel momento in cui sono diventati disponibili, ma soprattutto dalla piena comprensione del senso dei comportamenti di autoprotezione da assumere, per sé come cittadini e per sé e per i propri pazienti come professionisti, in una disposizione guardinga ma combattiva.

Un altro fattore esterno è il pensiero prevalente nel gruppo, il clima di gruppo, dove la coesione diventa un imperativo emotivo da cui il singolo fatica a sottrarsi. Anche se la si pensa diversamente, se nel gruppo prevale una direzione, nel conflitto interno a ognuno, ci ricorda Anna Ornstein, "tutti siamo pronti a rinunciare ai nostri valori morali per compiacere l'autorità" o sottrarsi alla paura, anche a discapito degli altri, rivelando "quanto è fragile l'empatia e il senso morale" [5].

individualizzati, compatibili con lo stato di salute di madre e neonato, nell'ottica di salvaguardare la vicinanza madre-figlio e l'allattamento al seno (nella maggior parte dei casi è consentito il rooming-in, con l'adozione contemporanea di misure di contenimento del contagio). Nonostante ciò in molte realtà italiane *ha prevalso il timore* e si è assistito al ricorso a pratiche discutibili (es. ricorso all'induzione del travaglio e del taglio cesareo non sempre motivato da indicazioni ostetriche, separazione della madre dal proprio neonato indipendentemente dalle condizioni cliniche ecc.). È stato tuttavia nei Percorsi nascita che esulano dal Covid (madre e neonati sani, o all'opposto nascita pretermine o con problematiche neonatali) che le direttive ministeriali sono state interpretate nel modo più restrittivo o con concessioni minime". Come dire: chi era in prima linea era più attrezzato e, costretto a guardare in faccia il pericolo e a farci i conti direttamente, ha finito per muoversi meglio di chi, meno attrezzato e consapevole, lo ha avuto sullo sfondo, tanto più incombente e condizionante quanto più incognito.

Coraggiosi o intimoriti

Man mano che veniva superato il disorientamento iniziale, con l'aumentare delle conoscenze sul virus e quindi della definizione degli oggetti della paura, si sono rese disponibili indicazioni e linee guida più affidabili, inizialmente disomogenee e talora contraddittorie, con i conseguenti problemi nella comunicazione anche a livello istituzionale. È molto interessante a questo proposito la considerazione di Ric-

cardo Davanzo e Fabio Mosca sulle linee guida della American Academy of Pediatrics che, se all'inizio differivano in senso restrittivo da quelle della Società Italiana di Neonatologia, hanno poi finito per convergere su quest'ultime [14]. "Quello che colpisce però è il fatto che mostrassero una grande intervallabilità a fronte delle limitate, ma comuni, conoscenze scientifiche in quel momento disponibili su cui queste linee guida avrebbero dovuto basarsi. Questo fenomeno non può essere spiegato se non con *un'attitudine professionale differente* da parte di chi, all'interno delle Società scientifiche, aveva il mandato di procedere all'estensione delle stesse raccomandazioni" [15]. A parità di informazioni quindi abbiamo avuto una grande difformità di comportamenti: alcuni chiaramente regressivi, guidati da determinanti psicologici e non da una lettura razionale della situazione per quanto provvisoria e complessa, come suggeriscono le frasi, "ha prevalso il timore" o "un'attitudine professionale differente".

Pericoli e principio di realtà

Prima di addentrarci nel terreno di queste emozioni che chiamerò "emozioni istituzionali", vorrei che fosse chiaro che non può esserci in alcun modo una sottovalutazione del pericolo, e che va dato il giusto peso alle più serie, prudenti e fondate considerazioni sui rischi, in particolare per i piccoli gravemente sottopeso, sulla gravità del contesto epidemico locale anche con riferimento all'incidenza tra il personale sanitario, e su tutti gli altri fattori clinici che giustificano il massimo della cautela.

Il piano di realtà non può e non deve essere mai sottovalutato.

Assembramenti nello spazio fisico e mentale

Vorrei anche sgombrare il campo da uno tra i vari elementi che può determinare le scelte e che ha un peso importante com'è senz'altro la logistica. Lo spazio più o meno agibile della TIN, a fronte della necessità di distanziamento sociale, può sembrare determinante. Alcune differenze nell'accesso dei genitori sembrerebbero a prima vista legate a questo fattore: diverso è se ci si trova tutti insieme, magari in pochi metri quadrati, in un open space o se si ha a disposizione una single family room. L'adeguatezza del contesto può ridurre la paura, almeno in via teorica. Alcune esperienze di quest'ultimo periodo suggeriscono però che non è proprio così, vista l'indipendenza della varietà della scelte di apertura dalle condizioni logistiche. Va sottolineato che l'organizzazione logistica è sempre frutto di un pensiero, di cui è la manifestazione concreta esteriore, un pensiero che storicamente tende, in generale, a essere più attento alla centralità dell'organizzazione ospedaliera che ai bisogni del paziente. Anche dove i gruppi di lavoro hanno maturato un approccio diverso, il persistere di una certa organizzazione del lavoro e degli spazi dice di quanto questa maturazione non sia diventata ancora cultura istituzionale e i suoi fondamenti non siano stati ancora assimilati dal sistema. A questo livello l'organizzazione di solito corrisponde a una necessità ansiolitica e conservativa dei gruppi di lavoro, ratificata dai regolamenti istituzionali e cristallizzata dai disegni degli architetti. In altre parole l'organizzazione spaziale e del lavoro si costituisce come un contenitore fisico e psichico insieme, un deposito che concorre al controllo di tutta una serie di emozioni, ansie, stress e traumi a cui vanno incontro tutti i professionisti della cura, dagli infermieri ai medici, a contatto quotidiano con la sofferenza, l'ansia, lo stress, i traumi

dei pazienti e dei loro familiari. Con l'epidemia, il pericolo di assembramento negli spazi delle TIN è, da questo punto di vista, solo un nodo che è venuto al pettine, prodotto di un'organizzazione spaziale che si pone come prodotto, di lunga durata e difficilmente modificabile, di un pensiero che molti idealmente hanno probabilmente già superato ma che, nella pratica, risponde ancora a specifiche emozioni istituzionali: è l'azione sanitaria che continua a rimanere al centro, più che il piccolo paziente e la diade madre bambino, la triade genitori bambino.

Trauma collettivo, emotività diffusa

Ho cercato fin qui di proporre sommariamente alcuni spunti di pensiero sulla paura, il trauma, la regressione e alcuni nessi calati nell'esperienza presente. Ora, data la grande complessità e la letteratura psicologica ingente e le sfaccettature infinite di queste concettualizzazioni, credo sia necessario argomentare come queste ed altre emozioni non riguardano solo gli individui, ma che il meccanismo psichico si replichi anche nei gruppi e nelle istituzioni in modo analogo, o meglio "isomorfo", ma nel contempo in modo peculiare e proprio di ogni specifica dimensione, via via più complessa. L'esperienza della pandemia Covid-19 rappresenta uno stress test non solo per singoli e famiglie (e l'intera comunità), ma per tutte le strutture sanitarie, sottoposte come tutti alla paura e a uno stato di allerta ripetuto, in più quotidianamente riproposto dalla domanda di cura a cui devono rispondere. La risposta differenziata dei diversi gruppi di lavoro testimonia una diversità la cui analisi potrebbe dare fruttuose indicazioni su come consolidare le trasformazioni e miglioramenti raggiunti dalle strutture.

✉ leonardosperi@gmail.com

1. Tarantelli CB. La Vita entro la Morte. Verso una metapsicologia del trauma psichico ca-

tastrofico. *Funzione Gamma* 29:2012. <https://www.funzionegamma.it/wp-content/uploads/vita-entro-morte29i.pdf>.

2. Cuzzolaro M, Frighi L. Reazioni umane alle catastrofi. *Quaderni della Fondazione Adriano Olivetti* 25:1991.

3. Laplanche J, Pontalis JB. *Enciclopedia della psicoanalisi*. Laterza, 2010.

4. Lago P (a cura di). *Linee guida per la prevenzione ed il trattamento del dolore nel neonato*. SIN/Biomedica, 2016.

5. Ornstein A. *La funzione del gruppo in tempi di guerra e di terrore*. GRUPPI XI 2:2009.

6. Colombo G (a cura di). *Con ragione e sentimento. Le cure neonatali a sostegno dello sviluppo*. SIN/Biomedica, 2011.

7. Rapisardi G, Davidson A. *La promozione dello sviluppo neonatale e infantile: l'approccio Brazelton*. *Medico e Bambino* 2003;22(3):171-176. https://www.medicoebambino.com/?id=0303_171.pdf.

8. GdS Care Neonatale. *La TIN aperta: l'accoglienza dei genitori*. Congresso GdS Care, 18-19 aprile 2018, Palermo. *SIN Informa*, 62, ottobre 2018.

9. D'Alessandri E. *Genitori in Terapia Intensiva Neonatale prima e dopo il Covid*. *Tecnica ospedaliera* 31 dicembre 2020. <https://www.tecnicaospedaliera.it/genitori-in-terapia-intensiva-neonatale-prima-e-dopo-il-covid/>.

10. Winnicott DW. *Gioco e realtà*, Armando Editore, 1971.

11. Provenzi L, Tronick E. *The power of disconnection during the COVID-19 emergency: From isolation to reparation*. *Psychol Trauma* 2020 Aug;12(S1):S252-S254.

12. Coscia A, Cavicchioli P, Strota P. "Così lontano, così vicino": nascere ai tempi del coronavirus. *Medico e Bambino* pagine elettroniche 2020;23(5):95-98. https://www.medicoebambino.com/?id=CM2005_10.html.

13. Pirrongelli C. *Di cosa abbiamo sofferto. Di cosa soffriremo*. *Le diverse emozioni della pandemia*. Società psicoanalitica italiana maggio 2020. www.spiweb.it/ricerca/di-cosa-abbiamo-sofferto-di-cosa-soffriremo-le-diverse-emozioni-della-pandemia-c-pirrongelli/.

14. SIN. *Allattamento e gestione del neonato in corso di pandemia da Sars-Cov-2*. Indicazioni ad interim della Società Italiana di Neonatologia (SIN), versione 3, 10 maggio 2020.

15. Davanzo R, Mosca F. *Covid-19 e pratiche postnatali: una moderna parabola*. *Medico e Bambino* 2020;39(10):651-655. https://www.medicoebambino.com/?id=2010_651.pdf.

Oltre il pregiudizio: la specificità dei processi di sviluppo delle famiglie contemporanee

Laura Fruggeri

Già professore ordinario di Psicologia delle relazioni familiari presso l'Università di Parma, è direttrice della Scuola di psicoterapia sistemico-costruzionista-dialogica del Centro bolognese di terapia della famiglia, Centro bolognese di terapia della famiglia

Le famiglie tra diversità e discontinuità

I mutamenti demografici, legislativi, socio-culturali e tecnologici che negli ultimi anni hanno caratterizzato anche la società italiana si sono riverberati sulle famiglie, con sostanziali e irreversibili ripercussioni sui modi di vivere i rapporti affettivi e i legami di cura nella quotidianità.

La legge sul divorzio ha cambiato la struttura delle famiglie. Infatti, le famiglie nucleari tradizionali hanno gemmato le famiglie post separazione, alcune delle quali, a loro volta, si sono trasformate in famiglie ricomposte in cui la coppia coniugale si forma avendo già la responsabilità genitoriale di figli nati da precedenti unioni. Così, a fianco delle tradizionali famiglie nucleari (nelle quali: 1. le stesse persone negoziano tra loro sia il modo di essere genitori sia quello di essere partner; 2. i confini simbolici della rete dei rapporti affettivi coincidono con i confini fisico-spaziali del gruppo coabitante; 3. i procreatori sono le stesse persone che provvedono alla crescita e all'allevamento della prole), emergono nuove forme familiari caratterizzate invece da discontinuità strutturali e da plurinuclearità. Nelle famiglie post separazione e in quelle ricomposte, infatti, la coppia genitoriale biologica non è coppia coniugale o è diversa da quella coniugale; inoltre a fianco e a sostegno di una genitorialità biologica può costituirsi una genitorialità socioaffettiva, quella cioè degli eventuali nuovi partner dei genitori separati; i confini affettivi e quelli spaziali non coincidono poiché la famiglia, come rete di legami affettivi e di cura, si articola attraverso diversi nuclei abitativi (ogni genitore separato con i figli e con eventuale nuovo partner) (Fruggeri, 2005).

Le trasformazioni strutturali delle famiglie hanno un'ormai stabile presenza e una chiara visibilità sia nella società, sia nella ricerca scientifica. Gli studi sul funzionamento delle famiglie con genitori separati e di quelle ricomposte, e quelli che ne hanno valutato gli effetti sul benessere socio-emotivo dei figli risalgono agli anni Ot-

tanta e Novanta. Tutte queste ricerche hanno dimostrato che crescere in queste famiglie non comporta più rischi di quanto non ne comporti crescere in famiglie con genitori uniti. Le indagini, infatti, hanno dimostrato in modo consistente e metodologicamente fondato che "non è la forma (o struttura) delle famiglie che incide sul benessere dei suoi membri, bensì la qualità delle relazioni e dei processi che prendono corpo nel gruppo" (Golombok, 2000; Parke, 2013).

Tuttavia, occorre riconoscere che le caratteristiche strutturali di queste famiglie comportano dei compiti specifici:

- 1 Le famiglie derivate dalla riorganizzazione di quelle nucleari tradizionali si formano in seguito a rotture, separazioni, abbandoni o ricomposizioni; per questo si trovano ad affrontare l'elaborazione di perdite, allontanamenti, fratture e a impegnarsi nella gestione collaborativa dei conflitti.
- 2 Essendo articolate per nuclei abitativi diversi, le famiglie post separazione e quelle ricomposte, vivono la quotidianità oltre lo spazio condiviso. Le strategie attraverso cui ogni membro mantiene e alimenta, giorno dopo giorno, il proprio rapporto con gli altri è frutto di una coordinazione e di una negoziazione di modi, tempi e spazi, che si fonda sull'intento da parte degli adulti di favorire la possibilità per i figli di mantenere e godere del rapporto con tutti, anche attraversando i confini spaziali che delimitano i nuclei abitativi. La non coabitazione deve essere compensata da una comunicazione fluida e costante tra tutti coloro che hanno la responsabilità genitoriale.
- 3 I nuclei biologici e abitativi che compongono le famiglie plurinucleari sono tra loro intrecciati, intersecati e interdipendenti. Per questo, ciò che avviene in un nucleo, la qualità delle relazioni tra i membri, i loro progetti futuri non prescindono mai da ciò che avviene in altri nuclei, dalla qualità delle relazioni

che si sviluppano in essi e dalla progettualità che li orienta.

- 4 Nelle famiglie ricomposte, i partner degli ex coniugi sono figure genitoriali di complemento che devono trovare uno spazio relazionale-educativo. Non essendoci ancora modelli di riferimento sociali codificati, il ruolo del genitore acquisito è affidato alla negoziazione quotidiana dei membri della famiglia.
- 5 Le famiglie plurinucleari devono saper gestire con flessibilità i confini per favorire la pluriappartenenza che si accompagna alla loro struttura plurinucleare, evitando di mettere i membri in una dolorosa situazione di conflitto di lealtà.

Si tratta di compiti complessi, per assolvere i quali le famiglie devono poter contare sul sostegno del contesto sociale e in particolare dei professionisti dei servizi che accompagnano le famiglie nei loro processi, i quali, per questo, ne devono conoscere la specificità.

Oltre ai cambiamenti strutturali, altre trasformazioni hanno investito le famiglie negli ultimi anni.

La rivoluzione femminista, i movimenti libertari, lo sviluppo delle biotecnologie e la legislazione che riconosce filiazioni adottive hanno introdotto nuovi modi di fondazione delle famiglie che sono diverse dalle famiglie nucleari tradizionali non per la loro struttura, ma per come si originano. Sono le famiglie che si formano grazie alle tecniche di riproduzione assistita (con coppie etero e omosessuali), le famiglie con madre single per scelta, le famiglie adottive. Si tratta di famiglie che hanno una struttura nucleare e che, dunque, non devono affrontare i compiti attinenti alla plurinuclearità illustrati nel paragrafo precedente. Esse sono chiamate ad affrontare altre questioni: quelle concernenti la narrazione del come sono diventate "famiglia". Infatti, in esse, la genitorialità è resa possibile grazie al contributo di un "terzo", che può assumere diverse fisionomie a seconda della procedura utilizzata per l'atti-

vazione della genitorialità. Nell'inseminazione omologa, il bambino condivide con entrambi i genitori il patrimonio genetico, ma la sua nascita è stata resa possibile dal ricorso alla tecnologia; nelle altre procedure (donazione di seme o di ovociti e gestazione per altri), il bambino condivide con un solo genitore il patrimonio genetico e la sua nascita è stata resa possibile dal contributo di una terza persona; il figlio adottivo non condivide con nessuno dei genitori il patrimonio genetico e la sua filiazione è avvenuta grazie ad altri genitori biologici.

Anche l'indagine scientifica sui processi evolutivi e sugli esiti dello sviluppo dei membri delle famiglie a diversa fondazione, per quanto fenomeno più recente, può contare ormai su un robusto insieme di dati e di risultati che confermano come l'assenza di connessioni genetiche o gestionali tra genitori e figli non abbia alcun effetto negativo sulla qualità dei loro rapporti, né sul benessere dei figli (Golombok, 2015).

E tuttavia anche queste famiglie hanno compiti specifici da affrontare.

La condivisione con il/la bambino/a delle modalità del concepimento – e dunque del suo legame genetico con i genitori – e la collocazione nello scenario delle loro relazioni delle figure che hanno contribuito al concepimento (che però non condividono col bambino la vita quotidiana), diventano temi salienti in queste famiglie. La narrazione della nascita è centrale per chiunque; tuttavia, mentre la condizione della genitorialità fondata sul rapporto sessuale tra i genitori ha a disposizione un repertorio condiviso di storie, simboli, immagini, metafore; la genitorialità single, quella tecnicamente assistita e l'adozione, non possono contare su un così rassicurante ancoraggio culturale, e i genitori si trovano nella posizione di chi questi repertori narrativi li deve creare. Le indagini hanno dimostrato che questo rende il loro compito solo più difficile, non impossibile a priori. In generale, le ricerche mostrano che il buon adattamento dei figli che crescono in queste famiglie è anche legato al modo in cui gli adulti elaborano innanzitutto per se stessi i percorsi inconsueti attraverso cui sono diventati famiglia e sono così in grado di aiutare i propri figli a elaborarli a loro volta (Lingiardi, Carone, 2016). In questo senso,

- l'esplicitazione delle fantasie sul "terzo";
- la narrabilità delle origini inconsuete;
- la legittimazione a interrogarsi e a porre domande circa la non condivisione genetica tra genitori e figli;
- l'apertura alle informazioni;

diventano i puntelli di una comunicazione familiare che costruisce legami e consolida appartenenze. Questi percorsi di "tra-

sparenza" nelle famiglie sono complessi e possono richiedere un supporto professionale che tuttavia non può che partire dalla consapevolezza che si tratta di temi nuovi e dunque dalla acquisizione di conoscenze circa la specificità dei processi e delle dinamiche implicate.

Ma le famiglie d'oggi sono diverse per altre molteplici ragioni.

Gli epocali processi migratori, il diffondersi dei mezzi di comunicazione informatizzati, l'invecchiamento della popolazione hanno prodotto circostanze di vita, che pongono le famiglie davanti a sfide inedite: affrontare l'inserimento in un nuovo contesto culturale; gestire la presenza di malattie degenerative; vivere le relazioni a distanza; fare coppia e famiglia all'epoca degli smartphone e dei social network. Si tratta di circostanze di vita che mettono le famiglie nelle condizioni di gestire le "perdite ambigue", di vivere tra più culture, di "addomesticare" i prodotti del mondo digitale.

Pauline Boss (1999) ha elaborato il costrutto di *perdita ambigua* che bene descrive la condizione psicologica dei membri di certe famiglie sempre più diffuse anche nel contesto italiano. L'autrice identifica due tipi di perdita ambigua:

- 1 un membro della famiglia è fisicamente assente, ma psicologicamente presente perché vivo in un altrove da cui può ritornare o nel quale essere raggiunto (si pensi alle situazioni migratorie o all'incarcerazione);
- 2 un membro della famiglia è fisicamente presente, ma assente psicologicamente, emotivamente, cognitivamente, come nel caso di malattie degenerative o psichiatriche.

La difficoltà di fare i conti con queste perdite non dipende da fattori interni all'individuo o da problematiche interne alle famiglie, ma è generata dalla confusione di ruoli e confini che si viene a creare rispetto alla configurazione che la famiglia assume. Si tratta di normali reazioni a una situazione complessa che deve essere sostenuta con interventi mirati a fare emergere la resilienza delle famiglie (Walsh, 2008). L'irreversibile trasformazione multiculturale della nostra comunità sociale, inoltre, è già maturata al punto che, anche nel contesto italiano, le famiglie migranti fanno i conti con i loro componenti di "seconda generazione", quelli cioè che si trovano a fronteggiare le contraddizioni emergenti sia dall'intreccio di due generazioni, sia dall'intreccio di due culture, aprendo spesso situazioni di crisi coinvolgenti tutta la famiglia. Il processo di autonomizzazione e di costruzione dell'identità dei

giovani, infatti, oscilla, in questi casi, tra problematiche relazionali tipiche dei momenti di passaggio all'adulthood e problematiche di collocazione culturale nel contesto di origine dei genitori e in quello di approdo. Anche questi sono processi particolarmente complessi che possono richiedere un sostegno alle famiglie a gestire le dinamiche implicate.

Infine, la diffusione dei mezzi di comunicazione digitale non è un elemento solo tecnico: essi hanno fatto irruzione nella vita delle persone, modificando i modi stessi della comunicazione interpersonale e dunque anche familiare. La possibilità di essere costantemente connessi annulla i confini, permette di mantenere rapporti con un altrove più ampio. In certi casi, i rapporti familiari sono favoriti dai nuovi media per le straordinarie opportunità connettive che essi offrono; contemporaneamente, però, nelle famiglie aumenta la preoccupazione per gli effetti di dipendenza che l'utilizzo pervasivo dei nuovi media può indurre. Nel momento in cui sto scrivendo, il nostro Paese sta affrontando la pandemia da Covid-19. Le famiglie sperimentano giorno per giorno questo tipo di oscillazioni.

I processi di sviluppo che caratterizzano le famiglie contemporanee sono complessi e per tanti versi nuovi sia per le famiglie sia per i professionisti. Tuttavia, occorre sottolineare che si tratta di processi iscritti nell'ambito della fisiologia delle famiglie caratterizzate da particolari strutture, processi fondativi o circostanze di vita, e in quanto tali devono essere trattati (Walsh, 2003; Coleman, Ganong, 2004; Fruggeri, 2005).

Le famiglie affrontano questi processi grazie alle risorse interne (personali e interpersonali, culturali ed economiche), ma anche alle risorse esterne, ovvero grazie al supporto sociale di tipo informale (amici e parenti) e quello di tipo formale (i servizi psico-socio-educativi-sanitari). I professionisti di questi servizi sono pertanto chiamati ad affiancare le famiglie nel fronteggiamento di tutti i compiti fin qui descritti, nel rispetto delle specificità che ogni tipo di famiglia rappresenta. Purtroppo, i documenti programmatici e i professionisti stessi dei servizi che accompagnano, sostengono, aiutano e curano le famiglie nei loro percorsi evolutivi, sono in larga parte ancorati a modelli di riferimento e procedure adatte a un unico tipo di famiglia, quella tradizionale autoctona, composta da coppia eterosessuale con figli biologici conviventi. Questo dato deve fare riflettere i professionisti dei servizi e richiamarli alla responsabilità di adottare, invece, modelli in grado di sostenere le fa-

miglie per la specificità dei processi che le caratterizzano.

La cultura della differenza come guida metodologica per il sostegno alle famiglie contemporanee

L'eterogeneità delle famiglie richiede che l'intervento dei professionisti impegnati nel sostegno alle famiglie si ispiri alla *cultura della differenza*, ovvero che si avvalga di modelli capaci di sostenere le dinamiche e i processi della vita quotidiana di tutti i tipi di famiglie senza pregiudizi e discriminazioni. Questo implica innanzitutto abbandonare la *cultura della devianza* che riconduce la differenza di struttura, di formazione o di circostanze di vita alla psicopatologia. La cultura della devianza confronta ogni famiglia con il modello, ritenuto tipico-ideale, della famiglia nucleare tradizionale con coppia eterosessuale e figli biologici conviventi, di classe media, appartenente alla cultura occidentale. La prospettiva della devianza considera pregiudizialmente problematiche tutte le famiglie non corrispondenti al modello tradizionale.

La *cultura della differenza*, invece, parte dal presupposto, verificato in innumerevoli ricerche, che la qualità del funzionamento di tutte le famiglie sia riconducibile alla qualità dei processi, delle relazioni e delle dinamiche del gruppo con cui esse affrontano i compiti e le situazioni della loro vita quotidiana, al di là di astratti modelli di confronto. Il punto di partenza della cultura della differenza è quello di valutare il funzionamento delle famiglie sulla base della qualità dei processi e delle dinamiche relazionali attraverso cui esse fanno fronte ai loro compiti di sviluppo. Questo orientamento metodologico ha una premessa importante, ovvero che la condizione per un buon funzionamento familiare non sia l'assenza o l'evitamento di problemi o di difficoltà, bensì la capacità di fronteggiare i problemi e gli eventi critici.

Mentre la cultura della devianza contiene in sé un pregiudizio che consiste nel considerare la diversità delle famiglie dal modello tradizionale come un fattore di rischio, ovvero nel considerare la diversità come un handicap; la cultura della differenza considera la diversità familia-

re espressione di specificità di funzionamento e dunque si interroga su quali siano i compiti che queste famiglie devono affrontare e quali siano i processi specifici che devono essere attivati per il benessere dei loro membri.

I compiti inconsueti delle famiglie contemporanee

Certi eventi critici che in generale le famiglie affrontano nel corso della loro vita sono parte della cultura della comunità di appartenenza, che offre vari repertori di azione per attivare le risorse necessarie a farvi fronte. Si pensi al lutto: per quanto doloroso e sconvolgente possa essere nella vita di una famiglia, esso è un evento critico definibile come consueto poiché per esso esistono repertori di azione condivisi, composti di regole, rituali e procedure che le persone possono seguire come binari contenitivi dell'incertezza che un evento critico può scatenare. Esistono invece degli eventi che alcune famiglie contemporanee devono affrontare, che possiamo definire inconsueti perché non sono ancora integrati come fatti fisiologici nella vita delle famiglie, e sono dunque privi di strategie note con cui affrontarli. Se una donna separata con figli si innamora di una persona, deve comunicarlo o no ai propri figli? Se sì, come, quando? Che ruolo va a ricoprire il nuovo partner di un genitore separato nella famiglia allargata o nel nucleo convivente? Come possono coordinarsi due persone in conflitto, legate da sentimenti negativi di rabbia e delusi nelle reciproche aspettative, per gestire la genitorialità? Cosa dire ai figli la cui procreazione è avvenuta grazie al contributo di un terzo? Che controllo deve avere un genitore sullo smartphone dei figli? Come devo interpretare il fatto che mio figlio adottivo sta cercando attraverso internet e i social network i propri genitori biologici? Come si ricompongono i familiari delle famiglie migrate per tappe? Come fa il genitore che lascia i figli al Paese di origine a mantenere la sua funzione genitoriale?

Tutte queste domande non trovano ancora sperimentati ancoraggi nella conoscenza comune. I modi di fare fronte a questi eventi non sono ancora incorporati nelle pratiche della comunità di appartenenza

e in questo senso non hanno riferimenti esterni a cui affidarsi. I compiti inconsueti delle famiglie contemporanee sono affrontati nella negoziazione quotidiana, generatrice di soluzioni non contemplate a priori.

Ma i compiti inconsueti delle famiglie contemporanee sono spesso inconsueti anche per i professionisti e a questo proposito due sono gli aspetti da sottolineare la necessità /dovere di:

- 1 assimilare l'inconsuetudine dei compiti, eventi e processi delle famiglie contemporanee alla psicopatologia o alla devianza;
- 2 approfondire queste nuove tematiche rivolgendosi a quanto la ricerca scientifica ha prodotto negli ultimi anni. La letteratura mostra, infatti, come l'assunzione di una prospettiva fondata sulla conoscenza specifica dei processi attivati nelle diverse famiglie possa risultare utile a chi opera in campo clinico, psicosociale ed educativo per individuare i probabili momenti di tensione, da una parte, e attivare i processi efficaci a farvi fronte, dall'altra (Walsh, 2003).

La rubrica che inizia con questo numero si propone di fornire un aiuto proprio in questa direzione.

✉ laura.fruggeri@gmail.com

- Boss P. *Ambiguous loss*. Harvard University Press, 1999.
- Coleman M, Ganong HL (a cura di). *Handbook of contemporary families: considering the past, contemplating the future*. Sage Publications, 2004.
- Fruggeri L (a cura di). *Famiglie d'oggi*. Carocci, 2018.
- Fruggeri L. *Diverse normalità*. Carocci, 2005.
- Golombok S. *Famiglie Moderne. Genitori e figli nelle nuove forme di famiglia*. Edra, 2016.
- Golombok S. *Parents: What really counts*. Psychology Press, 2000.
- Lingiardi V, Carone N. *Madri lesbiche, padri gay: genitori de-generati?* *Giornale Italiano di Psicologia*. 2016;1-2:57-80.
- Parke RD. *Future families. Different forms, rich possibilities*. Wiley, 2013.
- Walsh F. *La resilienza familiare*. Raffaello Cortina, 2008.
- Walsh F. *Normal family processes*. The Guilford Press, 2003.

20 anni di NpL, come sono cambiate le pratiche di lettura in famiglia in Italia



Valeria Balbinot, Alessandra Sila, Giorgio Tamburlini

Centro per la Salute del Bambino

Vengono illustrati i dati più salienti riguardanti l'implementazione e i risultati ottenuti in oltre 20 anni dal programma Nati per Leggere, con dati ricavati sia da rilevazioni promosse dal programma che da altri studi e indagini. In parallelo a un incremento notevole dell'estensione del programma in tutte le Regioni, sia pure con notevoli differenze a favore delle Regioni del centro-nord, i risultati sono importanti: dal 2000 al 2019, la proporzione delle famiglie in cui si legge ai bambini in età prescolare almeno 4 volte alla settimana è passata dal 16,4 al 38,9%; le famiglie che dichiarano di non leggere mai o molto raramente ai propri bambini si sono ridotte dal 46 all'11%. Il gap nell'esposizione alla lettura precoce in famiglia tra bambini con madri con livello educativo più basso persiste, ma si è notevolmente ridotto.

Available data regarding the implementation and main outcomes of the Nati per Leggere program in Italy over twenty years are described, based on the findings of both surveys conducted by the program and studies made by a variety of institutions. The extension of the program in all regions has strongly increased, although still with a more favourable trend in the North and Centre of the country with respect to the South, and has paralleled an increase in the proportion of children who are exposed to shared reading early in their families at least four times per week, and a dramatic decrease of those who are not exposed from 46 to 10.9%. The gap in exposure to shared reading in children from low educated mothers is also substantially smaller.

Valutare l'impatto di un programma quale NpL [1] è tutt'altro che facile. In primo luogo, perché l'intervento è complesso e realizzato nei territori con variabile intensità e qualità: si va dal messaggio trasmesso alle famiglie tramite materiali su supporto cartaceo o digitale, fino al colloquio con il pediatra, a volte accompagnato dal dono del primo libro o dal "passaporto" per recarsi in biblioteca, passando per altre possibili interventi, quali il contatto personalizzato con la biblioteca o il consiglio dato dall'educatore del nido. In secondo luogo, perché molti fattori esterni all'intervento possono influenzare quello che ne costituisce l'esito più significativo, e cioè la promozione della pratica della lettura condivisa in famiglia fin dal primo anno di vita. Tra i fattori favorevoli: il livello di istruzione dei genitori, l'abitudine degli stessi alla lettura, la presenza di biblioteche con sezioni bambini e ragazzi attive e/o di servizi educativi e integrativi che promuovono la lettura. Tra i fattori ostacolanti: l'utilizzo delle tecnologie digitali, il cui uso si è ormai esteso all'universalità delle famiglie e divenuto sempre più precoce [2].

Per consentire una valutazione è inoltre necessario disporre di indicatori validi dell'esito desiderato – in questo caso l'abitudine alla lettura in famiglia – che possano essere derivati da dati raccolti in con-

testi e in tempi diversi per consentire una comparazione tra prima e dopo, tra aree geografiche e tra gruppi sociali; e di una raccolta dati sufficientemente completa e rappresentativa del territorio nazionale. A queste sfide metodologiche vanno aggiunte quelle che riguardano la misurazione dell'impatto della lettura condivisa sullo sviluppo del bambino, nelle sue diverse dimensioni cognitive e sociorelazionali, sulle competenze genitoriali e sulla qualità stessa della relazione tra genitori e bambini. Questo ultimo passaggio nel quadro logico dell'intervento (Figura 1) è tuttavia già stato ampiamente documentato da ricerche svolte in diversi Paesi, compresa l'Italia, anche con approcci sistematici e meta-analitici (Tabella 1 e Box 1). Di conseguenza, la nostra valutazione si è potuta limitare all'effetto del programma sulla pratica della lettura in famiglia, dando per acquisito il nesso causale di questa con i benefici per bambini e genitori.

L'progressi nell'implementazione del programma

L'analisi dei risultati di un programma deve essere coerente con i dati che ne descrivono l'implementazione: un trend di crescita nei risultati mal si accorderebbe con un trend stagnante nelle attività. NpL nel corso di questi anni ha raccolto dati

e informazioni con l'obiettivo di fornire un'immagine attendibile dell'attuazione del programma nei diversi contesti regionali e professionali. Sono stati utilizzati diversi approcci e strumenti sia quantitativi che qualitativi, relativi alle tipologie di attività svolte (vedi NpL, Ricerche e rilevazioni, Rassegna, 2013). I dati offrono un quadro della progressiva estensione nel tempo della rete degli operatori, dei volontari e delle famiglie coinvolte nel programma, passati da poche centinaia agli oltre 10.000 complessivi del 2018 (2243 bibliotecari, 1703 pediatri, 6363 volontari) con quasi 300.000 bambini in età 0-5 raggiunti dal programma ogni anno. A titolo di esempio si riporta la mappa (Figura 2) dei pediatri che aderiscono a NpL, dove la scala colore rappresenta la proporzione tra servizi e operatori attivi nel programma e la popolazione in età 0-5. Va tenuto presente che queste rilevazioni sono basate su dati riferiti da referenti e operatori, quindi il dato è spesso sottostimato rispetto alla realtà.

L'impatto di NpL sulle pratiche delle famiglie

Per condurre una valutazione d'impatto del programma NpL sono stati adottati i seguenti criteri:

- a adozione di un indicatore tratto dal questionario BABAR della pratica della lettura condivisa in famiglia nei primi anni di vita (lettura condivisa di almeno 4 giorni alla settimana, in media) come indicatore di outcome principale;
- b confronto tra dati raccolti in tempi diversi; il programma, ha mosso i suoi primissimi passi nel 2000 in poche aree del Paese quindi i dati raccolti nel 2000 e 2001 possono essere ritenuti come descrittivi della situazione pre intervento e quelli raccolti tra il 2003 e il 2004 come descrittivi della situazione in fase iniziale;
- c nessuna distinzione tra diverse intensità di intervento in quanto non fattibile;
- d attenzione a operare, nei limiti del possibile confronti tra popolazioni simili (caratteristiche socioeconomiche e culturali delle famiglie, età del bambino, residenza nord centro sud);



Figura 1 – La teoria del cambiamento in NpL (in rosso le variabili di impatto considerate).

TABELLA 1. benefici della lettura condivisa in famiglia in età precoce	
Per il bambino	Cognitivi: linguaggio recettivo ed espressivo, <i>literacy</i> e <i>numeracy</i> , attenzione sostenuta e altre funzioni cognitive superiori. Sociorelazionali: competenza emotiva e sociale, benessere socioemotivo. Performance scolastiche.
Per i genitori	Responsività ai segnali e alle richieste del bambino. Senso di autoefficacia e di competenza genitoriale.
Per entrambi	Interazioni maggiori e di maggiore qualità.
Per le comunità	Contrasto alla povertà educativa e all'insorgere precoce delle diseguglianze.

BOX 1. Sintesi delle evidenze sui benefici della lettura condivisa nei primi anni
<p>Le evidenze sui benefici della lettura condivisa e sui meccanismi attraverso i quali si producono si sono molto arricchite, e la lettura condivisa è ora parte delle raccomandazioni formulate da agenzie internazionali e società scientifiche sui consigli da dare ai genitori per favorire lo sviluppo precoce del bambino [3,4]. La ricerca ha consolidato, grazie ad approcci sistematici, le evidenze sui benefici cognitivi, sullo sviluppo del linguaggio, in particolare quello recettivo (cioè la comprensione, che più incide sulle performance scolastiche) [5,6], con un vantaggio medio di 6-12 mesi nelle abilità di lettura e scrittura rispetto ai bambini che non hanno questa opportunità [6]. Un'analisi in 35 paesi e 100.000 bambini ha evidenziato che i bambini con almeno un libro in casa hanno quasi il doppio di probabilità di avere competenze di <i>literacy</i> e <i>numeracy</i> adeguate all'età [7]. Grazie alle nuove tecnologie di immagine, sono meglio compresi i meccanismi attraverso i quali la lettura condivisa iniziata in età precoce produce i suoi effetti sulle reti neurali che sostengono le diverse funzioni cognitive [8]: effetti benefici sono stati dimostrati sull'attenzione sostenuta [9], e su altre funzioni esecutive. Molto importanti sono i risultati di studi che hanno dimostrato i benefici sull'interazione madre-bambino, sul senso di autoefficacia genitoriale e sullo stato emotivo del bambino [10-13]. Gli studi confermano inoltre che sia i benefici sul piano cognitivo che quelli sul piano socio-relazionale sono maggiori in bambini e genitori di stato socio-economico e culturale basso, venendo quindi a svolgere un effetto di contrasto all'insorgere precoce delle diseguglianze.</p>

e utilizzo, in aggiunta all'indicatore principale, di indicatori che in modo indiretto misurano lo stesso esito, essendo la premessa o la conseguenza. Ad esempio, sono state misurate in diverse indagini le conoscenze dei genitori circa i benefici della lettura precoce, l'intenzione a svolgere questa at-

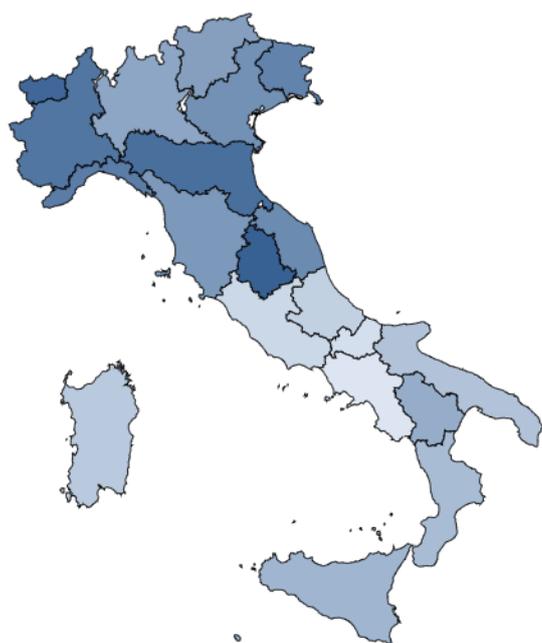
tività, la frequenza delle biblioteche, la produzione editoriale 0-6 e il valore complessivo dei libri per l'infanzia venduti. La coerenza complessiva tra dati e informazioni disponibili prodotte da fonti diverse con metodi diversi costituisce in sé un forte indizio di validità del dato.

Nonostante le ristrettezze dei budget a disposizione, l'ampiezza del programma, la varietà e la motivazione dei diversi attori hanno consentito di disporre di una buona messe di dati, raccolti in tempi diversi e con diversi approcci, per cui una valutazione di impatto basata sui criteri esposti si è potuta realizzare su basi sufficientemente solide.

Indagini effettuate con indicatori omogenei

L'utilizzo dello stesso indicatore di frequenza di lettura anche all'interno di indagini più ampie sulle pratiche familiari ha consentito di poter misurare con una certa precisione come è cambiata la pratica della lettura condivisa nelle famiglie italiane da quando il programma ha iniziato ad essere attuato fino ad oggi. Negli anni 2000-2001, quando il programma NpL non era ancora attivo, se non in misura minima, uno studio effettuato su un campione di 1256 bambini distribuito su 5 città (Palermo, Sciacca, Napoli, Cesena e Trieste), aveva dimostrato come la pratica della lettura (almeno 4 volte alla settimana) fosse in media del 16%, con ampie variazioni tra città e città, con un trend in crescita da Sud a Nord [14]. Qualche anno più tardi, una seconda rilevazione effettuata su un campione di 1614 bambini distribuito tra Catanzaro, la Basilicata, Terni e Ferrara, territori nei quali il programma si stava diffondendo sia pure con una copertura ancora limitata, evidenzia un aumento della proporzione di bambini a cui viene letto almeno 4 volte alla settimana. È fortissima la correlazione tra pratica della lettura e livello di istruzione dei genitori: una madre laureata aveva nel 2001 una probabilità 30 volte maggiore di leggere al bambino rispetto a una con licenza elementare. Anche il dono del primo libro si associa significativamente con l'attitudine alla lettura ad alta voce in famiglia, aumentandola di due volte e mezzo.

Nel 2019, nell'ambito di una più ampia ricerca svolta da Save the Children, con la collaborazione del CSB, sulle competenze dei bambini di 4 anni [15], siamo stati in grado di raccogliere un dato relativo alla lettura in famiglia con una frequenza di almeno 4 volte alla settimana, ottenendo un risultato medio del 39%. Il dato è particolarmente significativo perché raccolto da un campione di 673 bambini di età compresa tra 3 anni e 6 mesi e 4 anni e 6 mesi in 10 città e province italiane (Brindisi, Macerata, Milano, Napoli, Palermo, Prato, Reggio Emilia, Roma, Salerno e Trieste), che per disegno esplicito sovra-dimensionava la proporzione di famiglie con livello di istruzione basso (scuola ele-



REGIONE	PEDIATRI	POPOLAZIONE 0-5*	RAPPORTO
Umbria	125	39.100	313
Valle d'Aosta	14	5812	415
Emilia-Romagna	393	213.728	544
Piemonte	283	195.311	690
Liguria'	90	63.409	705
Friuli Venezia Giulia	58	52.159	899
Marche	65	69.105	1063
Veneto	190	232.971	1226
Toscana*	99	171.045	1728
Trento	15	28.517	1901
Lombardia	208	500.224	2405
Basilicata	9	23.829	2648
Sicilia	94	253.275	2694
Calabria	35	95.800	2737
Puglia*	70	193.206	2760
Sardegna	22	64.078	2913
Abruzzo	16	59.505	3719
Lazio	50	285.167	5703
Molise	2	12.591	6296
Campania*	15	310.204	20.680
TOTALI	1853	2.869.036	

Figura 2. Rapporto tra popolazione 0-5 e pediatri attivi nella promozione della lettura (per le regioni Campania, Liguria, Puglia, Toscana i dati sono relativi al 2018).

TABELLA 2. Evoluzione degli indicatori di lettura in famiglia sulla base di tre successive indagini			
	Rilevazione 2000-2001	Rilevazione 2003-2004	Rilevazione 2019
Dimensioni campione	1256	1614	673
Età media bimbi	2,7	2,8 anni	4 anni
Istruzione genitori	46% bassa 14% elevata	39% bassa 19% elevata	40,1 % bassa 17% elevata
Esposizione a programma NpL	Nessuna/marginale: <5% (0-11%)	Parziale: 5-10% (4-28%)	Buona: 25-50%
Letture almeno 4 volte alla settimana	16,4%	26,4%	38,9%
Letture mai o molto raramente	45,9%	43,1%	10,9%

mentare o media inferiore), e ha incluso un 13,8% di famiglie la cui madre lingua non è l'italiano. La copertura del programma NpL su questo campione può essere ritenuta rappresentativa del territorio nazionale, in quanto comprende aree a implementazione bassa, media e elevata. La **Tabella 2** riporta i dati delle tre successive rilevazioni.

Sono ora disponibili anche i dati di una rilevazione svolta nel 2020 dal CSB in 8 diversi ambiti in 6 Regioni, che hanno prodotto un dato, per lo stesso indicatore, del tutto in linea: 40,9% di lettura almeno 4 volte/settimana.

I **grafici 3 e 4** forniscono una rappresentazione visuale dell'andamento nel tempo dei due indicatori più significativi: la proporzione, sul totale dei bambini, dei bambini a cui viene letto almeno 4 volte alla settimana e quella dei bambini ai quali non viene letto mai o quasi mai.

In sintesi, questi dati, raccolti sulla base di indicatori sufficientemente omogenei e su un campione comparabile per distribuzione territoriale e caratteristiche sociali, dimostrano che l'esposizione al programma

NpL ha cambiato in modo molto significativo la pratica della lettura in famiglia. E che, ferma restando la forte influenza del livello di istruzione dei genitori e delle abitudini alla lettura dei componenti della famiglia, il programma si è diffuso anche tra famiglie di basso livello di istruzione: nel 2019 la percentuale di bambini a cui si legge almeno quattro volte è del 24,7% quando i genitori hanno un livello di istruzione basso (elementare o media inferiori) rispetto al 61,1% dei bambini con genitori con livello di istruzione elevato (laurea), differenza ancora importante ma molto inferiore a quella rilevata nella prima indagine nell'anno 2000-2001.

Naturalmente, non è possibile attribuire tutto questo cambiamento al programma NpL, in quanto il messaggio sull'utilità della lettura precoce è stato diffuso anche da altri enti e media. E tuttavia, anche il lavoro di queste altre entità è stato in buona parte ispirato da NpL. Da notare inoltre che l'indagine del 2019 dimostra un effetto indipendente della lettura sulle competenze complessive dei bambini, che si confermano influenzate non solo dal li-

vello socioeconomico delle famiglie e dalla frequenza al nido, ma anche dalle pratiche di cura familiari [16].

Altre indagini sulla pratica della lettura

Altre indagini effettuate in questi anni sia tra i genitori che tra gli operatori hanno incluso conoscenze e pratiche di lettura in famiglia. Tra queste meritano menzione quelle effettuate dal programma *Genitori più*. Dalla ricerca effettuata nella Regione Veneto sui genitori di bambini di età compresa tra i 4 e i 6 mesi, è emerso che il 60% dichiara l'intenzione di leggere ai propri figli (o di farlo già) quando questi hanno 4 e 5 mesi compiuti [17], indicando che i genitori sono a conoscenza di questa buona pratica, anche se si conferma l'effetto dello stato socioeconomico e in particolare del livello di istruzione della madre. Un'indagine promossa dall'Istituto Superiore di Sanità [18] ha confermato gli stessi andamenti, con una proporzione di famiglie (in questo caso di bambini di 12 mesi) che non avevano mai letto un libro compresa tra il 24% di Fabriano e il 60% della Calabria ionica settentrio-

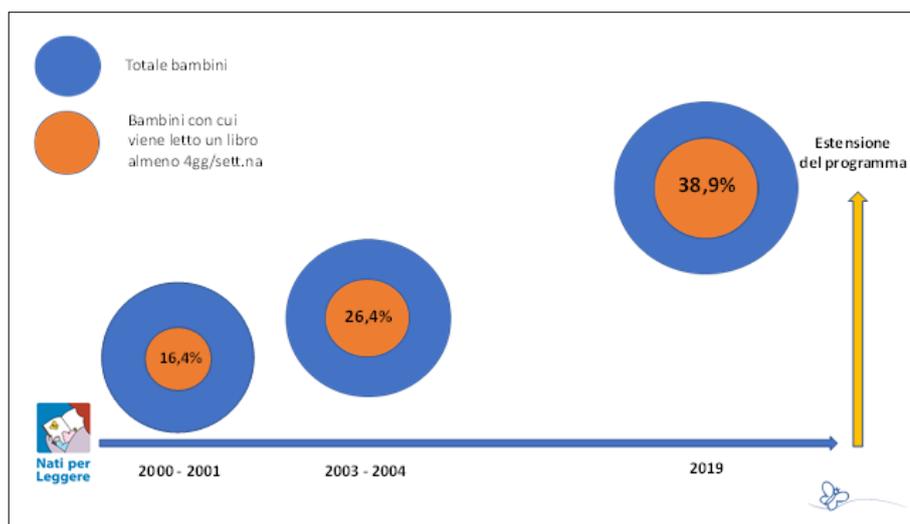


Figura 3. La pratica della lettura in famiglia negli anni: a) proporzione di bambini (3-4 anni) a cui viene letto almeno 4 volte alla settimana.

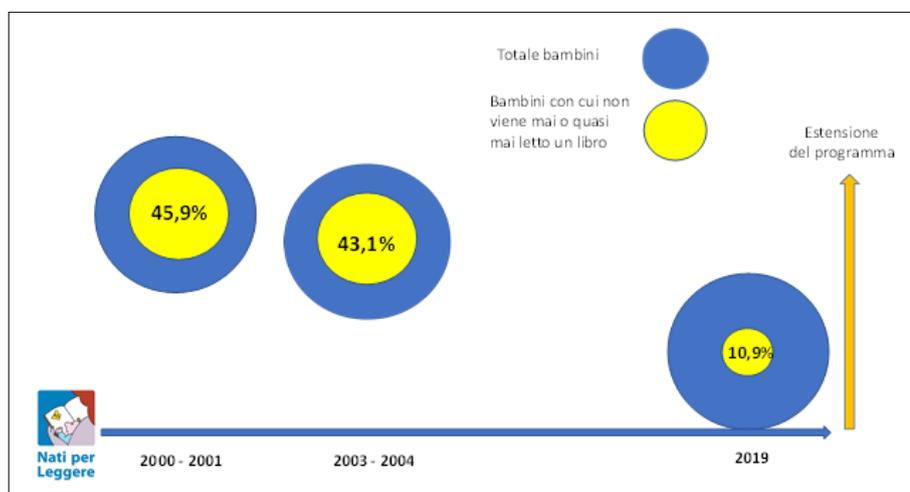


Figura 4. La pratica della lettura in famiglia negli anni: a) proporzione di bambini (3-4 anni) a cui non viene mai o quasi mai letto un libro.

nale (due aree interessate molto diversamente dal programma, con una copertura sufficiente nella prima e molto bassa nella seconda). La stessa indagine conferma i tre fattori maggiormente legati alla lettura ai bambini: livello di istruzione, residenza centro-nord o sud e abitudine della lettura in famiglia. A queste informazioni si aggiungono i dati che riguardano l'editoria per l'infanzia in Italia che si è estesa molto per produzione, distribuzione e vendite rappresentando un elemento positivo di spicco nel panorama editoriale italiano, spesso in controtendenza rispetto all'andamento generale dell'editoria. Il risultato è attribuibile in buona parte da NpL, sia come indotto diretto (libri acquistati e distribuiti dal programma a livello sia centrale che locale, da biblioteche, ecc.), che indiretto (libri acquistati dalle famiglie). Il complesso delle informazioni indica che le conoscenze e le attitudini sulla lettura in famiglia sono radicalmente cambiate,

e che, se restano influenzate dal livello di istruzione della madre, il peso di questo fattore è notevolmente diminuito, verosimilmente grazie alla capacità di NpL di raggiungere, almeno in parte, i gruppi di popolazione meno istruiti.

✉ valeria.balbinot@csbonlus.org

1. www.natiperleggere.it; www.acp.it; www.aib.it, www.csbonlus.org.
2. Balbinot V, Toffol G, Tamburlini G. Tecnologie digitali e bambini: un'indagine sul loro utilizzo nei primi anni di vita. *Medico e Bambino* 2016;35:631-636.
3. Nurturing Care for Early Childhood Development: a Framework for Helping Children Survive and Thrive to Transform Health and Human Potential. World Health Organization, 2018.
4. Council on Early Childhood; High PC, Klass P. Literacy promotion: an essential component of primary care pediatric practice. *Pediatrics* 2014 Aug;134(2):404-9.

5. Law J, Charlton J, McKean C, et al. Parent-child reading to improve language-development and school readiness – A systematic review and meta-analysis. <http://www.nuffield-foundation.org/systematic-review-impact-parent-child-reading>.
6. Dowdall N, Melendez-Torres JG, Murray L, et al. Shared Picture Book Reading Interventions for Child Language Development: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Child Dev.* 2020 Mar;91(2):e383-e399.
7. Manu A, Ewerling F, Barros AJD, Victora CG. Association between availability of children's books and the literacy-numeracy skills of children aged 36 to 59 months: secondary analysis of the UNICEF Multiple-Indicator Cluster Surveys covering 35 countries. *J Glob Health.* 2019 Jun; 9(1): 010403.
8. Hutton JS, Horowitz-Kraus T, Mendelsohn AL, et al. Home Reading Environment and Brain Activation in Preschool Children Listening to Stories. *Pediatrics* 2015 Sep;136(3):466-78.
9. Vally Z, Murray L, Tomlison M, Cooper PJ. The impact of dialogic book-sharing training on infant language and attention: a randomized controlled trial in a deprived South African community. *J Child Psychol Psychiatry* 2015 Aug;56(8):865-73.
10. Albarran AS, Reich SM. Using Baby Books to Increase New Mothers' Self-Efficacy and Improve Toddler Language Development. *Infant and Child Development* 2014, 23:374-387.
11. Murray L, De Pascalis L, Tomlinson M, et al. Randomized controlled trial of a book-sharing intervention in a deprived South African community: effects on carer-infant interactions, and their relation to infant cognitive and socioemotional outcome. *J Child Psychol Psychiatry* 2016 Dec;57(12):1370-9.
12. Jimenez ME, Mendelsohn AL, Lin Y, et al. Early Shared Reading Is Associated with Less Harsh Parenting. *J Dev Behav Pediatr* 2019 Sep;40(7):530-7.
13. Mendelsohn AL, Cates CB, Weisleder A, et al. Reading Aloud, Play, and Social-Emotional Development. *Pediatrics* 2018 May;141(5):e20173393.
14. Ronfani L, Sila A, Malgaroli G, et al. La promozione della lettura ad alta voce in Italia. Valutazione dell'efficacia del progetto Nati per Leggere. *Quaderni acp* 2006;13(5):187-94.
15. Il miglior inizio. Disuguaglianze ed opportunità nei primi anni di vita. Save the Children Italia Onlus, 2019.
16. Tamburlini G. L'ambiente familiare di apprendimento. Prima parte: componenti, interconnessioni e rilevanza per lo sviluppo precoce del bambino. Seconda parte: interventi efficaci e fattibilità nel contesto italiano. *Medico e Bambino* 2020;39:101-10;167-76.
17. Rilevazione sulle conoscenze degli operatori del percorso nascita conoscenze e bisogni formativi. Regione Veneto, 2014 (https://www.genitoriipu.it/sites/default/files/uploads/report_cawi.pdf).
18. Istituto Superiore di Sanità. Progetto sorveglianza bambini 0-2 anni: finalità, metodologia e risultati. Roma, 2016.

Libri: occasioni per una buona lettura



Rubrica a cura di Maria Francesca Siracusano

Con la lente della mente. Alle radici dell'osservazione psicoanalitica

di Aurelia Galletti, Leonardo Speri
Edizioni la meridiana, 2020, € 14,25



Osservazione, ascolto, attesa nella pratica clinica

Cosa può dirci un testo che inaugura la collana "Percorsi PsicoSocioAnalitici", maturato all'interno delle esigenze formative e di ricerca di una associazione di psicoterapeuti come ARIELE Psicoterapia? Un primo contributo, seguendo lo schema di questo testo, è sicuramente quello di sottoporre a uno sguardo critico l'osservazione stessa, come pratica quotidiana piena di impliciti, poco pensata. Per un clinico osservare è il fondamento del percorso diagnostico terapeutico; un dato forse acquisito, ma gli autori ci ricordano quante variabili entrino in gioco in questa azione, che di solito rimane sullo sfondo, in qualche modo scontata. Ripensare alla propria griglia osservativa e ai propri scotomi è un primo antidoto rispetto al modo routinario in cui indirizziamo l'ascolto e l'osservazione del paziente, costringendolo in visioni stereotipate. Conservare una dimensione di dubbio, anche rispetto alla propria percezione risulta saggio e apre a un ascolto vero e non preconcetto. Gli spunti di riflessione nella pratica pediatrica sono numerosi e poco approfonditi. Un altro suggerimento riguarda una disposizione mentale di apertura all'evento, al segnale, al dettaglio discordante: saper cogliere gli indizi richiede un'attitudine che si fonda sul bagaglio di sapere e sulle procedure consolidate, ma che riesce ad anda-

re oltre e a ricomporre, all'occorrenza, una nuova visione di insieme di quello che accade. Si tratta di una ricerca caso per caso e, come tale, con delle aree tutte da esplorare, che non può prescindere dall'irriducibile originalità di ogni paziente, dall'ascolto della sua narrazione, dall'attenzione anche alle proprie reazioni emotive davanti al suo racconto, giacché anche l'osservatore è in gioco e altera il campo osservato. Un richiamo alla medicina narrativa appare doveroso. Un elemento fondamentale che subentra è quindi quello del tempo. Gli autori sottolineano la necessità di contrastare la precipitosità indotta dall'accelerazione che, ormai in tutti i campi, tende a travolgerci. La sospensione del giudizio e l'attesa sono un esercizio fondamentale per creare i presupposti dell'ascolto e della valutazione clinica e dell'emergere del "segno", la base della semeiotica medica. Quello che vale in psicoterapia in questo senso non è diverso dall'approccio nelle altre professioni di cura e, in entrambi i casi, è necessario un apprendimento, un allenamento. "A osservare si impara" ci ricordano gli autori, nel felice doppio senso dell'osservazione come prodotto di un apprendimento ma anche come fonte di apprendimento. Accompagnandoci quindi dai fondamenti epistemologici dell'osservazione in vari campi del sapere, non solo psicoanalitici, attraverso i diversi punti di vista di chi osserva, cosa si osserva, come si osserva, come si impara a osservare, la lettura di questo testo ci offre numerosi spunti di riflessione sul lavoro quotidiano e sull'esercizio di una funzione che vale la pena mettere sotto la lente della nostra mente, sulla quale riflettere. Si tratta di superare una visione lineare, semplicistica e di accettare il gioco della complessità, che diventa sempre più rilevante, come gli autori ci ricordano nella parte conclusiva, ai tempi dei social media e dei big data, dove la ricerca di senso di quanto riusciamo a osservare, in una quantità e intensità informativa senza precedenti, rappresenta una sfida sempre più impegnativa.

Michele Gangemi

100. Cento idee per crescere.
A hundred ideas to grow together

di Chiara Borgia, Sergio Conti Nibali
UPPA, 2021, pp. 264, € 35

Da un manifesto di frasi per i genitori nasce un libro

Tra le tre professioni impossibili per Freud c'è quella di educare (le altre due sono quella del governare e dell'analizzare una persona). Ed è vero che, quando il genitore racconta della difficoltà di educare il bambino, confermo ricordando che, ancor oggi, non si è riusciti a trovare un adeguato compenso a questa grande e impegnativa avventura (mentre, aggiungo sempre io, le altre due professioni il compenso lo hanno). Noi pediatri, invece, sappiamo che educare si può, è una incessante sfida, un continuo impegno, una ciclopica fatica. Negli ultimi decenni sono state costruite teorie per la comprensione e per la pratica della funzione genitoriale dell'educazione alla base delle quali spesso si trovano la teoria sociale-cognitiva, la teoria dell'apprendimento sociale e l'autoefficacia. Secondo queste, la capacità interiore della persona di intervenire in modo efficace sulla realtà può originare da esperienze di gestione efficace, dall'osservazione di modelli e dal proprio stato emotivo. Il libro di Chiara Borgia e Sergio Conti Nibali si inserisce perfettamente in questa cornice di pensiero. *100. Cento idee per crescere* nasce dall'iniziale idea di raccogliere in un manifesto le frasi che gli autori di UPPA inviarono tempo fa in redazione con l'intento di dare consigli e pratiche ai genitori per accompagnare il figlio nella crescita. Di frasi ne arrivarono diverse centinaia: tutte molto belle. Sergio e Chiara ne hanno selezionato appunto un centinaio per svilupparle in questo libro. Per ogni frase gli autori (uno pediatra, l'altra pedagogista) propongono una breve



riflessione di facile leggibilità e di buona comprensione, in modo da essere letta da ogni genitore, anche se di scarsa attitudine alla lettura. I temi sviluppati sono a 360°, dalla gravidanza all'alimentazione, da come "utilizzare" il pediatra, a indicazioni su alimentazione, sicurezza, gioco, accudimento, ambiente, sonno, ecc. Il piatto forte è sempre la gestione del comportamento del bambino, come applicare le regole e come avvicinarsi al bambino. Sono molte le pagine che affrontano queste domande e non dovrete perdervi l'idea 42, la 43 e la 58: molto utili in ambulatorio. Eh sì, arriviamo a noi: penso che questo testo sia utile anche ai pediatri; infatti sempre più spesso siamo sollecitati a confrontarci con i genitori su un ampio ventaglio di argomenti. I contenuti sono rigorosi e sostenuti da venti anni di contributi alla rivista *UP-PA* portati da qualificatissimi autori; e per chi vuole c'è anche la traduzione del testo in inglese nella stessa pagina. Insomma, un'utile presenza anche in ambulatorio per una consultazione prima di affrontare un colloquio con la famiglia.

Costantino Panza

Sereni a tavola

di Lucio Piermarini

Sperling & Kupfer, 2020, pp. 221, € 16,90



Alimentazione: un passo naturale nell'evoluzione del bambino

Dodici anni fa Lucio Piermarini pubblicò il suo primo libro sullo "svezzamento" (*Io mi svezzo da solo*, Bonomi Editore). Fino ad allora questo momento della vita dei bambini era caratterizzato dalla prima sostituzione di una poppata o del biberon con la famosa pappa di verdura ("Ma quali verdure, dottore?" That is the question!) somministrata con il cucchiaino a un recalcitrante bambino con le braccia trattenute per evitare di sporcare di verdastro i vestiti. Nel primo libro Piermarini invitò, fin dal titolo, a concedere al bambino la libertà di scegliere il cibo dal piatto dei genitori; cioè a fidarsi del

bambino. Il giro di boa, come dice Luigi Greco nell'introduzione a questo libro, era l'alimentazione complementare "a richiesta" che segue l'alimentazione latte al seno o al biberon. L'obiettivo di Piermarini è ora di presentare l'alimentazione a richiesta come un passo naturale nell'evoluzione del bambino che procede imitando i genitori. Lo fa cercando prima di sedersi, poi di gattonare, poi di mettersi in piedi, poi di camminare da bipede. Nel campo dell'alimentazione quella stessa evoluzione imitativa lo porta a voler mangiare ciò che gli altri in casa mangiano e come lo mangiano: dai piatti con le mani o le posate. Se tutta la famiglia mangia quel cibo e in quel modo, ciò che mettono in bocca non potrà che essere gradevole. Sarà poi confortato in questa sua evoluzione dalla sensibilità gustativa i cui geni, a un certo punto della vita, esplicano efficacemente la loro presenza. E si confermerà in quel pensiero perché lui quei sapori se li ritrova. Li ha assaggiati da sua madre attraverso la strada che va dal sangue materno a quello placentare, a quello funicolare e infine alla sua urina che ha assaggiato quando nuotava felice nel placido caldo della pancia. *Sereni a tavola*, appunto. Anzi forse dovrebbero essere i genitori a chiedersi, a posteriori, perché mai, quando si è alzato in piedi imitandoli lo abbiano applaudito e segnalato agli amici, mentre, quando a tavola ha cercato di mangiare come loro cercando i loro maccheroni con le mani hanno provato a dargli quell'infame intruglio di patate a carote. Poi seguirà a imitarli e tirerà fuori le parole di casa e ogni parola sarà una festa, poi vorrà il libro che i genitori leggono seduti al tavolo o in poltrona e poi vorrà il tablet e così via, andando per imitazioni. L'alimentazione è, dunque, solo un altro passo in direzione della vita mentre, dice Piermarini, con qualche ironia, si rischia di trasformarla in un duello se si continuano a seguire le ipotesi, ancora largamente, ahimè, suggerite da "esperti", di pretendere di sapere come e quando debba "divezzarsi" un bambino invece di lasciare scegliere a lui. Come capitolo finale l'autore ha reso note e discusso una decina di storie che gli sono state raccontate per problemi di alimentazione all'interno delle famiglie. Storie illuminanti e raccontate spesso con ironia. A tutto questo l'autore aggiunge una nota personale. Una delle critiche al suo precedente lavoro era stata l'assenza di riferimenti bibliografici a fronte di un tentativo di modificare una prassi tradizionale consolidata nei secoli e quindi considerabile di valore universale. Ha perciò provveduto a fornire una bibliografia per ognuno dei 12 capitoli del libro. Dice l'autore "in modo da aiutare chi voglia, famigliole o colleghi pediatri, a impossessarsi

di qualche base scientifica per riuscire a sfuggire alla trappola della disinformazione persistente".

Giancarlo Biasini

Bianca

di Bart Moeyaert, tradotto da Laura Pignatti
SinnoS editore, 2019, pp. 140, € 13



Pensieri di una dodicenne

L'autore è il più importante scrittore fiammingo per ragazzi e, nel 2019, ha vinto l'Astrid Lindgren Memorial Award. I suoi libri trattano temi difficili e descrivono relazioni complesse come pochi sanno fare. Bianca è la protagonista preadolescente di questa storia. I suoi genitori sono separati e lei vive con la madre insieme al fratellino Alan, che soffre di una malformazione cardiaca. Le preoccupazioni della madre sembrano andare tutte al piccolo mentre il padre si è trovato una nuova compagna. Bianca è molto arrabbiata, scontrosa e intrattabile perché, nella sua testa, nessuno è davvero interessato a lei. Il libro è scritto in prima persona così incontriamo i pensieri di questa dodicenne che fatica a esprimersi e a capire la sofferenza dei suoi cari, immersa com'è nel suo mondo. Poi arriva in visita l'interprete della sua serie tv preferita e Bianca deve confrontarsi con il personaggio, che conosce benissimo, e la persona in carne e ossa, che non conosce affatto. L'incontro produce riflessioni che le consentono di capire l'importanza di mettersi nei panni degli altri per cogliere i segnali e mandare risposte adeguate. Quando il fratellino ha una crisi, lei si allontana, ma quando la mamma le chiede di stare accanto a lei, Bianca riconosce la forza dell'affetto materno e finalmente sente che c'è sempre stato un posto per lei. Il sottotitolo "nessuno chiede scusa per caso" rimanda alla crescita anche come capacità di riconoscere i propri errori e fare ammenda.

Dagli 11 anni.

Anna Grazia Giulianelli

FaD 2021

www.acb.it

QACP

- ✓ I disturbi del movimento in età pediatrica
Giovanni Tricomi
- ✓ Il dolore nella complessità assistenziale del minore disabile grave
Mario Rossi, Patrizia Elli, Michele Gangemi, Martina Fornaro
- ✓ Il trauma cranico da abuso (sindrome del bambino scosso): un vademecum per il pediatra
Melissa Rosa Rizzotto, Martina Bua, Paola Facchin
- ✓ Le MICI oltre l'intestino
Martina Fornaro, Enrico Valletta
- ✓ Malattie a trasmissione sessuale nelle adolescenti: suggerimenti pratici
Gabriele Tridenti, Cristina Vezzani
- ✓ La dermatite atopica: ieri, oggi e domani

... senza spons

60,00 per i soci Δ

Interattività
Messa in pratica

18
ECM*

Editoriale

- 49 “Traiettorie e orizzonti familiari”:
una nuova rubrica per un nuovo pediatra
Claudio Mangialavori

FAD

- 50 Il dolore nella complessità assistenziale
del minore disabile grave
*Mario Renato Rossi, Patrizia Elli, Michele Gangemi,
Martina Fornaro*

Infogenitori

- 57 Insieme combattiamo il dolore
Antonella Brunelli

Ricerca

- 58 L'utilizzo degli strumenti di lavoro nell'ambulatorio
dei pediatri di famiglia in provincia di Bergamo:
un impiego eterogeneo?
*Romeo Carrozzo, Irene Bonicelli, Marzia Bacchini, Monica Altobelli,
Chiara Caldiani, Nicoletta Pellegrini, Alberto Vitali,
Danila Mariani*

Aggiornamento avanzato

- 62 Dalla Kawasaki Disease alla MIS-C:
l'esperienza di Bergamo
*Lucio Verdoni, Laura Martelli, Moira Alessandra Pinotti,
Ciretta Pelliccia, Vera Quadri, Angelo Mazza, Annalisa Gervasoni,
Maurizio Ruggeri, Lorenzo D'Antiga*

Il punto su

- 67 Contatto e relazione: dai Touchpoint di Brazelton
al massaggio infantile AIMI. Linee di pensiero
tra T.B. Brazelton e Vimala McClure ai tempi
del Covid-19
Elisabetta Ciracò, Danila Grande

- 71 Considerazioni medico-legali sulla mozione
del Comitato Nazionale per la Bioetica
sull'accanimento clinico nei confronti di bambini
con limitate aspettative di vita
Anna Aprile, Matteo Bolcato, Marianna Russo, Daniele Rodriguez

Saper fare

- 76 Scialorrea e tappi di muco: consigli pratici di gestione
nei pazienti eleggibili alle cure palliative pediatriche
Irene Avagnina, Chiara Paolin, Micaela Santini, Franca Benini

Esperienze

- 80 La teleriabilitazione nel bambino con patologia
neurologica cronica: prendersi cura a distanza
è possibile
*Camilla Garzaniti, Martina Fornaro, Martina Casprini,
Elena Guidi, Monica Giorgioni, Giustino Melideo, Enrico Valletta*

Narrative e dintorni

- 84 Affrontare l'emergenza tra paura, trauma, regressione
Leonardo Speri

Traiettorie e orizzonti familiari

- 88 Oltre il pregiudizio: la specificità dei processi
di sviluppo delle famiglie contemporanee
Laura Fruggeri

Nati per Leggere

- 91 20 anni di NpL, come sono cambiate le pratiche
di lettura in famiglia in Italia
Valeria Balbinot, Alessandra Sila, Giorgio Tamburlini

Libri

- 95 Con la lente della mente. Alle radici dell'Osservazione
Psicoanalitica *Aurelia Galletti, Leonardo Speri*
95 100. Cento idee per crescere. A hundred ideas to grow
together *Chiara Borgia, Sergio Conti Nibali*
96 Sereni a tavola *Lucio Piermarini*
96 Bianca *Bart Moeyaert*

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.