

COSA STIAMO IMPARANDO DALLA PANDEMIA DA COVID-19: IL PRESENTE E IL FUTURO**NIENTE SARÀ COME PRIMA?****NUOVI MODELLI FUTURI DI (RI-)ORGANIZZAZIONE**

Nonostante dal punto di vista clinico l'età pediatrica ed evolutiva non abbiano pagato al coronavirus contributi importanti, superando le manifestazioni sintomatiche con quadri abbastanza banali, è impossibile non osservare l'impatto che questa durissima emergenza ha provocato sia sui sistemi familiari fragili sia sul Servizio Sanitario Nazionale, ed è difficile che nel dopo-Covid tutto possa rimanere uguale a prima.

1. Sui bambini e sulle famiglie fragili tanto è stato già detto: bambini con malattie croniche e assistenze complesse al domicilio spesso interrotte, bambini con disturbi neuropsichiatrici (e non solo autistici) stretti in casa in seguito alla chiusura delle scuole, famiglie in povertà che non hanno gli strumenti per affrontare le soluzioni messe in atto (telescuola), famiglie con tensioni interne costrette a vivere in spazi ristretti con alto rischio di violenza.

Non mi addentro nel mondo molto complesso e delicato delle strutture che accolgono ragazzi nelle varie modalità, di cui i vari esperti hanno fatto quadri di forte preoccupazione e gravità, ma non posso non pensare a tutta quella fascia degli invisibili, non conosciuti né dai Servizi sanitari né da quelli sociali, con un labile compenso in condizioni di *routine* ma che crollano in periodi di crisi e non sanno (non riescono, non vogliono) chiedere aiuto ai Servizi, e che quindi non possiamo né individuare né monitorare per ridurre le conseguenze.

2. Per quanto riguarda l'organizzazione sanitaria, parto da tre osservazioni:

- a.** uso della telemedicina e dello *smart working*: quali opportunità?
- b.** Pronto Soccorso (PS) e ambulatori medici vuoti: quali i bisogni reali?
- c.** Unità Speciali di Continuità Assistenziale: quale ruolo per i curanti?

a. La necessità di ridurre spostamenti e contatti ha accelerato l'implementazione di strumenti telematici e lavoro a distanza: diventa così possibile fare incontri, gruppi di lavoro e consulenze dalla propria sede, in questo caso spesso il domicilio, ma per realtà geograficamente diffuse e grandi distanze, o per realtà metropolitane ad alta densità con tempi impossibili, diventa una rivoluzione professionale. Credo sia una occasione incredibile per rivedere le nostre modalità, rispetto ai tempi di lavoro, ai costi di spostamento, di traffico, di inquinamento ambientale e mille altre utilità, senza per questo dimenticare il valore della relazione umana diretta, che non può essere totalmente sostituita. Porterà anche a valutazioni di efficienza?

b. Sale di attesa di PS e ambulatori: al di là della profonda riorganizzazione degli ospedali, al fine di creare percorsi protetti per malati di Covid, è scioccante l'immagine di sale d'attesa di policlinici e ambulatori medici vuoti: certamente qualcuno con problemi veri avrà rinunciato, per la paura, a cure necessarie, e ciò porterà danni grandi a chi avrebbe avuto bisogno di interventi anche salvavita, ma questa è la manifestazione più evidente dell'uso improprio dei Servizi sanitari, come già noto dalla grande prevalenza di codici bianchi e verdi. Dobbiamo a tutti i costi difendere il

Servizio Sanitario pubblico, ma dobbiamo insegnare ai cittadini ad averne rispetto.

c. Il Ministero, e a cascata le Regioni e le Aziende, hanno istituito le USCA, che vanno a visitare al domicilio i sospetti o malati di Covid.

Dove stanno in tutto questo i medici e i pediatri di famiglia? Sono gli attivatori delle Unità Speciali: ma il ruolo del medico curante è quello di prendersi cura dei propri assistiti, di monitorarli nel processo di cura al domicilio, e non solo chi è affetto da Covid, ma anche, in tempi di emergenza, famiglie e bambini in situazioni fragili, magari con contatti telefonici periodici, per evitare che si scompensino condizioni di malattia o di difficoltà familiari, e fare in modo che ciascuno riesca a sopravvivere, in senso allargato, a questa catastrofe.

In questo periodo molti medici e pediatri di famiglia si sono attivati in assenza di indicazioni omogenee e ufficiali, spesso con modelli organizzativi e comportamenti estemporanei, accompagnati da un senso di profonda frustrazione e solitudine.

Il dopo-Covid dovrà portare a una riflessione profonda non solo sul potenziamento del SSN pubblico, che, con grande sforzo, ha assistito anche chi, con l'evasione fiscale o il supporto alla attività privata, non lo ha prima sostenuto, ma anche all'aumento degli studenti di Medicina e degli specialisti, purché con un loro impiego appropriato e utile alla Comunità: se oltre 50.000 medici di Medicina generale e 10mila pediatri di famiglia sono intervenuti nei percorsi assistenziali in modo spontaneo e individuale, forse è giunto il momento di ripensare alla Medicina territoriale con un altro sguardo, con altri numeri, altri ruoli, altri professionisti, altri luoghi. Medici e sanitari che possano dare risposta sul territorio ai bisogni della gente nei percorsi diagnostici e terapeutici a bassa complessità, con ambulatori infermieristici, strumenti diagnostici di primo livello (potendo contare anche sulla telemedicina, come per ECG, Rx), possibilità di terapie infusive e di un tempo di osservazione; e che possano essere accessibili per tutti i giorni della settimana, che operino in presidi periferici a maggiore prossimità (Case della Salute? piccoli ospedali riconvertiti? esperienze locali?) consentendo agli ospedali e ai PS l'accesso solo per problemi ad alta complessità. **a**

Dobbiamo ripensare alla organizzazione sanitaria del territorio perché, insieme all'ospedale, siano in grado di dare risposte efficaci, rapide e qualificate, in situazioni quotidiane ma anche di emergenza.

Credo che l'esperienza lombarda, fatta di assistenza sanitaria centrata sui grandi ospedali e svuotata di qualsiasi rete territoriale, abbia insegnato che anche di cattiva organizzazione si può morire.

Antonella Brunelli
Direttore della Pediatria di Comunità, Cesena
AUSL della Romagna
e-mail: antonella.brunelli@auslromagna.it



FORME NUOVE DI CONTINUITÀ ASSISTENZIALE AL TEMPO DELLA PANDEMIA ("Ai guerrieri che seguono in questo periodo, la mia stima e grazie per il vostro coraggio")

Le riflessioni sono frutto del dialogo tra una psicologa psicoterapeuta e un'infermiera, tra il lavoro clinico in ambito esclusivamente privato e il mondo dell'Ospedale, l'Istituzione riconosciuta come il luogo di cura per definizione. Due mondi apparentemente distanti e distanziati con visioni in fase di superamento ed evoluzione.

Stiamo affrontando una fase di transizione che conduce tutti noi professionisti della salute verso nuove scoperte e consapevolezza. Il lockdown legato all'emergenza Covid-19 ci ha portato a dover necessariamente modificare il nostro modo di fare assistenza per non lasciare sole le famiglie e i pazienti che stavamo seguendo e, a distanza di due mesi abbondanti, crediamo sia doveroso fare una riflessione su che tipo di professionisti siamo diventati adattandoci ai cambiamenti dovuti alla situazione attuale. La letteratura ci ha insegnato quanto sia importante il corpo, il suo linguaggio, il contatto fisico di un abbraccio, l'energia che si sente durante una presa in carico con il momento che vorremmo definire "magico", di uno sguardo intenso che parte da un paio di occhi e che "nuotando" arriva a destinazione a chi ti sta di fronte e quel momento in cui ci si incontra per la prima volta è l'inizio della relazione di cura.

Oggi che viviamo nel tempo delle distanze questo saper fare non è più spendibile e ognuno di noi ha capito l'importanza e la potenza di una telefonata e ancora di più di una videochiamata per sentire, vedere la vita là fuori. Ma come si fa oggi ad essere professionisti della salute? Medici, infermieri, psicologi?

Nessuno sa come si fa finché non prova

Oggi ci troviamo a fare video-call con persone che fino a meno di tre mesi fa ci raggiungevano nel nostro posto di lavoro. Mai avremo immaginato che una videochiamata potesse avere una sua dimensione; al contrario eravamo certi che le videochiamate fossero solo prive di qualcosa, che aumentassero la distanza e che fosse in un certo qual modo "asettica". Non sospettavamo minimamente che potessero, al contrario, offrire qualcosa in più. Come spesso accade per arrivare al cambiamento, inteso anche come processo per adattare il nostro punto di vista e la nostra mente, occorre in qualche modo essere in grado di tradire la parte di noi stessi più legata alla tradizione (non a caso tradizione e tradimento hanno la stessa radice, dal latino *tradere*, 'consegnare') ed è così che a metterci alla prova è arrivata questa situazione surreale, imprevedibile offrendoci forse, come unica possibilità di continuare a seguire le persone con cui lavoravamo, il telefono e/o la videochiamata.

Come si può sostenere che una videochiamata abbia qualcosa di diverso ma di altrettanto intimo rispetto all'incontro corredato di presenza corporea?

Sembrirebbe folle. Tuttavia la sensazione non smetteva di fare capolino, nonostante tutti i pregiudizi e le convinzioni sull'integrazione mente/corpo. Se anche solo 6 mesi fa avessimo pensato a un incontro in cui non fosse coinvolto il corpo avremmo sicuramente pensato che non sarebbe stato un buon incontro. Non facevamo il passo in più per cui, qualcosa in meno, non esclude il qualcosa in più, di diverso da tutto quello che conoscevamo. E questo ci permette oggi di poter svolgere, certo diversamente, il nostro lavoro.

Esserci, in una relazione, va oltre la presenza corporea? A quanto pare è possibile

In videochiamata le persone ci accolgono nelle loro case, uno spazio più intimo. Quello che succede è che una distanza virtuale è "meno distanza": i corpi sono lontani ma virtualmente si è più vicini e ci si trova di certo più esposti ma anche disposti ad accogliere ed aprirsi; noi professionisti entriamo nell'intimità della casa dell'altro che ci accoglie e questo significa essere responsabili di farlo ancora di più in punta di piedi nelle loro vite; le nostre famiglie sono a casa loro, in un ambiente a loro caro.

La coda di un gatto che spunta dietro alle spalle del nostro interlocutore, il loro meraviglioso gatto che balza e si acciambella sulle gambe del bimbo in carrozzina, il bimbo che sorride... in ambulatorio di certo non l'avremmo visto.

È solo un esempio banale ma le relazioni sono fatte anche di questo, e si costruiscono sulla condivisione di universi che partono dalle piccole cose legate alla quotidianità, da un gatto acciambellato e da un sorriso che scoppia all'improvviso. E può anche succedere che si crei una rete forte di supporto a una famiglia fragile per aiutarla in un condizione di difficoltà con la bambina (come parole chiave: il suo pasto, la *food aversion*, il sondino, l'intestino corto).

Dopo una visita in ospedale dove si sono condivisi obiettivi con tempi definiti di raggiungimento, in *video-call* con la collaborazione del pediatra di famiglia, la logopedista, l'infermiera *case manager* la famiglia si è lasciata guidare dall'*équipe* curante perché ne ha percepito la presenza solida e son stati fatti passi da gigante. La barriera di diffidenza anche probabilmente dovuta alla barriera linguistica e culturale è stata superata dal rapporto di fiducia con l'*équipe* di educazione creatosi con la presenza quotidiana delle figure di riferimento. L'obiettivo era quello di garantire assistenza massima pur mantenendo la distanza, l'approccio sociale è stato quello di puntare a dare/avere lo strumento giusto per quel nucleo familiare. E chissà in tempi di normalità come sarebbero andate le cose...; forse l'avremmo ricoverata pensando che quello fosse il modo migliore di supportare questa famiglia.

Da questa nuova dimensione, che stiamo esplorando come professionisti siamo affascinati, succedono cose emozionanti

Se è vero che non possiamo abbracciarci via *video-call* è anche vero che le emozioni viaggiano con la stessa velocità. Non possiamo allungare un fazzoletto e neppure offrire un caffè alla macchinetta, non possiamo offrire un luogo sicuro e protetto dove poter parlare da soli per buttare fuori tutte le paure, ma l'Ospedale è pur sempre l'Ospedale e lo studio dello psicoterapeuta, seppur curato e accogliente, è pur sempre un ambulatorio.

Casa è casa. E potersi connettere ha un grande valore

Non stiamo dicendo che d'ora in poi la Cura sarà solo videochiamata, tutt'altro. Siamo troppo legate al tradizionale per poter pensare che la cura e le relazioni si possano gestire in rete. Qualsiasi strada che invoca questo approccio sarebbe oltremodo pericolosa; siamo solo piacevolmente sorprese di apprezzare le nuove competenze che tutti stiamo sviluppando.

Ci stiamo allenando a esplorare nuove dimensioni relazionali ed è anche bello lasciarsi trasportare così, in modo totalmente imprevedibile su una nuova dimensione della cura.

Quello per cui ora dovremmo lottare è che l'accesso alla rete deve diventare un diritto di tutti e deve diventarlo nel più breve tempo possibile, perché essere connessi oggi significa anche avere diritto alla Scuola e diritto alla Cura e questo non è negabile (art. 2, art. 32 e art. 34 della Costituzione).

Tutto questo ci insegna che diverso non vuol dire migliore o peggiore. L'arroganza della ragione che pensa, ripensa e strapensa ostinatamente che non sarebbe stato possibile pensare alla cura in versione 2.0... poi un po' ci si ridimensiona quando l'esperienza le dimostra che ogni volta che decidiamo di aprire una porta è un'occasione di crescita.

"Ostinata-mia-mente, le sfugge persino l'ovvietà!"

Ricordiamoci sempre che essere in salute come professionisti non vuol dire provare solo emozioni che ci piacciono, essere in salute significa occuparsi di ciò che ci accade e averne cura anche nelle condizioni più avverse, proprio come ciò che stiamo vivendo ora.

Chiara Nardini

Infermiera Case Manager delle Cronicità Pediatriche
UOC di Pediatria e Neonatologia, Ravenna
e-mail: chiara.nardini@auslromagna.it

Antonia G. Dimovska

Psicologa e psicoterapeuta, Ravenna

C'È TANTO DA CAMMINARE, MA VERSO DOVE? Una rete sempre più stretta tra ospedale e territorio

Noi pediatri siamo abituati a considerare la fine dell'inverno come un periodo di picco della patologia infantile. I dati epidemiologici degli ultimi anni documentano infatti la massima incidenza dei casi di bronchiolite tra gennaio e marzo e di gastroenteriti tra marzo e aprile. Esaminando comparativamente i dati numerici indicatori di attività della nostra Pediatria di primo livello di Monopoli nei mesi di febbraio e marzo dell'ultimo triennio, abbiamo potuto trarre degli interessanti spunti di riflessione.

Nel 2018 riportiamo 63 ricoveri nel mese di febbraio e 45 nel mese di marzo; nel 2019 53 ricoveri nel mese di febbraio e 58 nel mese di marzo; nel 2020 79 ricoveri nel mese di febbraio e 14 nel mese di marzo. Questo brusco calo dei ricoveri nel mese di marzo 2020 è chiaramente attribuibile alle misure di contenimento del coronavirus messe in atto dal Governo e dalle ASL, per cui tutti i cittadini sono stati invitati a non presentarsi autonomamente in ospedale senza aver prima contattato il proprio medico curante o pediatra di famiglia. Accanto al dato della diminuzione dei ricoveri c'è da mettere in evidenza però anche il netto calo delle consulenze pediatriche: 223 consulenze fatte a marzo 2018, 340 consulenze fatte a marzo 2019, 50 consulenze a marzo 2020, solo 10 nella prima decade di aprile 2020.

Premesso che la consulenza pediatrica di Pronto Soccorso dovrebbe essere per definizione urgente ed eseguita per patologie o sospette patologie gravi che richiedono quindi prestazioni inderogabili, bisognerebbe comprendere la ragione di questo improvviso calo negli accessi. Sicuramente la chiusura delle scuole e le restrizioni sociali fanno la loro grossa parte nel ridurre i contagi delle infezioni virali endemiche e stagionali quali influenza, bronchiolite, gastroenteriti, che tuttavia non rappresentano le uniche malattie pediatriche. Quella fascia di bambini con febbre, tonsilliti, infezioni delle vie urinarie, allergie, asma, e tutte le altre patologie non stagionali, dove è finita? È stata probabilmente curata con successo tranquillamente a casa dal proprio pediatra di famiglia, che non ha avuto bisogno di terapie parenterali, di esami o ecografie, per cui nessuno ha avuto necessità di venire ospedale. È la fascia dell'utenza notturna invece, quella del pianto inconsolabile, delle otalgie, delle coliche gassose e dei brutti sogni, che fine ha fatto? Quei volti assonnati di genitori atterriti in abiti domestici, magari con i nonni al seguito, che vediamo praticamente ogni notte e che spesso tornano ripetutamente (spesso i soliti *habitué* con i quali ormai abbiamo simpatizzato), come mai adesso rimangono a casa? La patologia notturna è completamente svanita o è cambiata la maniera di gestirla semplicemente perché la paura della febbre è stata sostituita dalla paura del contagio? Da qualche telefonata isolata però si evince che i mali notturni non sono del tutto spariti... La generazione dei genitori attuali, spesso fragili e immaturi nell'incontro col figlio e con il suo mondo, spaventati più dall'ansia di dover fronteggiare la propria inadeguatezza che non dalla patologia stessa, resi ancora più insicuri dal pressante uso dei *social*, dai quali la realtà viene sovente distorta e i problemi ingigantiti, ricorrono spesso ai reparti pediatrici anche senza urgenza reale ma piuttosto in cerca di accoglienza e rassicurazione. In questo periodo di coronavirus, questo prezioso ruolo di *supporter* notturno, a chi è stato attribuito? La spiegazione più verosimile e più auspicabile sarebbe quella che le cose fossero finalmente tornate tutte al lo-

ro posto ... ovvero che l'ultima parola sulla decisione di accedere in ospedale spetti sempre a coloro i quali conoscono precisamente e profondamente ogni bambino in tutte le sue dimensioni e soprattutto nel suo contesto familiare, ovvero i medici curanti. Vogliamo pensare, quindi, che le 50 consulenze pediatriche fatte da noi nel mese di marzo siano state delle vere urgenze, così come dimostrano le diagnosi di dimissione, e così come dovrebbe essere sempre. La immane tragedia attraversata dal nostro Paese e dal nostro sistema sanitario in questi giorni sta riportando tutti i nodi al pettine, e forse sta chiarendo una volta per tutte il vero ruolo del Pronto Soccorso, del 118, degli ospedali e l'opportunità rappresentata dall'assistenza dei pediatri di famiglia.

Adesso ci troviamo agli inizi della fase 2. C'è tanto da camminare, ma verso dove? L'interrogativo è grande: come si comporterà il virus, come sarà la ripresa, dove ci porterà, come cambieranno le cose per noi operatori? Auspicabile che, passato il momento dell'emergenza, possa essere tutelato il ruolo istituzionale del pronto soccorso e non si torni come prima agli accessi indiscriminati e selvaggi negli ospedali per saltare le file negli ambulatori dei medici curanti e per avere prestazioni immediate e gratuite, benedetti dall'ombra nota della Medicina difensiva. Quello che ormai emerge chiaramente guardandoci indietro e considerando la dinamica della diffusione virale ci porta ad avere poche ma solide certezze: il sospetto della malattia è clinico, ogni caso potenzialmente Covid deve essere visitato a casa per evitare contagi, dispendio di forze e di materiali, ospedalizzato solo in caso di necessità, visitato e trasportato da personale e mezzi dedicati.

I modelli già sperimentati con successo in un passato prossimo per la centralizzazione dei pazienti critici (STEN, 118) e remoto (i sanatori per i malati di TBC) potrebbero essere validati e standardizzati anche per questa emergenza. Ciò naturalmente richiederebbe il coinvolgimento di nuovo personale appositamente addestrato, come è stato fatto a suo tempo per organizzare la rete del trasporto neonatale. La richiesta telefonica di intervento, seguendo dei criteri clinici specifici e magari compilando un questionario che riporti a uno score di gravità, attiverebbe una visita domiciliare da parte del personale pediatrico dedicato e adeguatamente equipaggiato. Questo continuerebbe a evitare accessi in ospedali non-Covid in maniera tale da arginare il contagio, e allo stesso tempo permetterebbe ai pediatri di famiglia l'attività di prevenzione e cura, per continuare a mantenere quel livello elevato di standard assistenziale faticosamente raggiunto dopo anni di lavoro capillare sul territorio. Noi pediatri siamo rimasti finora più o meno tutti osservatori nel limbo dell'attesa. Ma la riapertura delle scuole e dei luoghi di incontro non deve trovarci impreparati. Sicuramente la nostra realtà quotidiana dopo la pandemia vedrà una differenziazione dei ruoli in una rete sempre più stretta tra ospedale e territorio, che possa far sentire i genitori mai soli ma che crei un rispetto per i ruoli, gli spazi e le strutture. Nessuno e niente sarà più uguale a prima, e questa più che una considerazione diventerà una necessità.

Clelia Tripaldi

Pediatria e Neonatologia, Ospedale S. Giacomo
Monopoli (Bari)
e-mail: clelia.tripaldi@libero.it



LE INCERTEZZE E IL DISSENSO

LA PEDIATRIA DI FAMIGLIA AI TEMPI DEL COVID-19

Primum non nocere. Nella mia esperienza professionale ho notato che ci si allontana dal sacrosanto principio di Ippocrate, il più delle volte a causa di un esagerato coinvolgimento emotivo di famiglia e sanitari. Molto spesso il timore di una malattia o delle sue possibili conseguenze porta i genitori dei miei assistiti a praticare, avventatamente, terapie o accertamenti invasivi e non necessari, per poi successivamente pentirsi a "mente fredda". Trattasi chiaramente di una riflessione non troppo originale, posto che già Seneca, in "Lettera a Lucilio", così scriveva: "... perciò niente è così dannoso, così irrefrenabile come il panico; le paure sono irrazionali, il panico è dissennato...".

Queste mie riflessioni sono stimolate dall'attuale epidemia, durante la quale abbiamo assistito a una classe politica che, in preda al panico, ha scelto misure gravi (e gravose) senza averne previamente valutato le possibili conseguenze, aizzata dai *media* che spargevano terrore sull'opinione pubblica. Numerose argomentazioni potrei portare a conferma di quanto affermo ma, per problemi di spazio, ne citerò solo due che prepotentemente emergono dalla lettura sempre interessante della nostra rivista.

A proposito di provvedimenti, i cui risvolti negativi sovrastano di gran lunga i benefici, basta leggere "Covid-19 e bambini: l'altra faccia di una diversa medaglia" (*Medico e Bambino* 2020;39(4): 219-21), magari soffermandosi sugli effetti della chiusura delle scuole sul mondo dell'infanzia. Se invece vogliamo renderci conto delle conseguenze del panico provocato nell'opinione pubblica, è possibile guardare a quello che accade in questi giorni nei Pronto Soccorso (PS) degli ospedali italiani dove, a causa del timore di contrarre una malattia lieve e per lo più senza gravi conseguenze (come è il Covid-19 nei bambini), si ritardano le cure di malattie gravi e pericolose, con le conseguenze terribili che sono state ben descritte in "Danni collaterali" (*Medico e Bambino* 2020;39(4):210-2).

Essendo un pediatra di famiglia, è soprattutto nella Sanità territoriale che ho potuto constatare direttamente gli effetti negativi della gestione dell'epidemia. Non solo la cura dei malati Covid è stata delegata interamente agli ospedali, ma si è assistito a una sospensione di buona parte dei compiti assistenziali dei medici e pediatri di famiglia.

A tal riguardo, nel rispondere pubblicamente a una richiesta sui dispositivi di protezione, il Governatore della mia Regione ha

confermato che tali dispositivi non servono, in quanto i curanti in questo periodo non devono visitare gli assistiti, ma limitarsi ai contatti telefonici e preservarsi così dal contagio, per essere pronti a sostituire i colleghi che si dovessero ammalare in ospedale.

In pratica, mentre i *media* pullulano di omaggi al grande impegno dei medici, si impone alla maggior parte di questi di incrociare le braccia.

In conseguenza di ciò, da mesi non possiamo visitare i pazienti con febbre o tosse, non possiamo richiedere un emocromo, un esame urine, una radiografia o una visita specialistica, ma abbiamo la facoltà di informarci solo telefonicamente sul loro stato di salute e invitarli a recarsi al PS in caso di emergenza. Anche i malati che non hanno febbre sono di fatto abbandonati, essendo stata sospesa l'assistenza domiciliare e quella ambulatoriale: a riprova di ciò, ad esempio, alcuni miei assistiti (tra cui un bambino prematuro con problematiche neurologiche e uno che ha subito un importante intervento neurochirurgico) si sono visti entrambi sospendere, da mesi ormai, la fisioterapia. Ciò comporterà conseguenze, nel loro recupero che, soprattutto per i soggetti nel primo anno di vita, saranno irreparabili. Privo di dispositivo di protezione individuale (DPI), nel timore di poter essere fonte di contagio nei confronti di soggetti fragili, mi è stato consigliato di sospendere l'assistenza domiciliare che svolgo periodicamente ai miei assistiti con gravi disabilità e uno di questi, per cure urgenti, è dovuto ricorrere per la prima volta in sei anni al PS. Le coperture vaccinali sono bruscamente diminuite e gli enormi sforzi fatti per avvicinarsi agli obiettivi prefissati sono stati compromessi in questi giorni. Insomma, sembrerebbe che di colpo si sia annullata un'evoluzione durata diversi decenni, durante la quale faticosamente si era riusciti a spostare competenze e risorse dall'ospedale al territorio, riconoscendo finalmente a quest'ultimo il ruolo che gli spettava nell'ambito dell'assistenza sanitaria.

In conclusione, permane la sensazione che, anche per i provvedimenti presi nell'ambito dell'organizzazione assistenziale, non sia stata fatta una rigorosa valutazione del rapporto costi-benefici, perdendo così di vista la massima ippocratica.

Giorgio Ciccarelli

Pediatra di famiglia, Foggia
e-mail: annamaria.antonucci@gmail.com

DIRITTI E BISOGNI SPECIALI**COVID-19 E I BAMBINI CON BISOGNI SPECIALI**

Nella lettera "Coronavirus e famiglie e bambini con bisogni speciali - lo sono l'altro" il dott. Cherchi (*Medico e Bambino* 2020; 39(4):218) racconta la difficile realtà che i bambini affetti da malattie croniche e bisogni complessi si trovano ad affrontare tutti i giorni, ben prima di Covid-19, e auspica che questa emergenza metta ancora più in risalto le loro esigenze e i loro diritti. Mi sento in dovere di sostenere e rafforzare questo auspicio, anche alla luce della nostra esperienza come Centro di Riferimento Regionale per le Cure Palliative Pediatriche in queste settimane di pandemia. Ciò che è emerso, infatti, è un profondo cambiamento, se possibile ancora più in senso negativo, della vita di queste famiglie e bambini. È profondamente cambiata l'assistenza che ha visto, ad esempio, la sospensione delle sedute di fisioterapia sia a domicilio che nella struttura, dei supporti di sollievo infermieristici/educativi, dei supporti dei volontari. I genitori stessi hanno annullato accessi ospedalieri/visite di controllo anche importanti dal punto di vista del percorso diagnostico/terapeutico per la grande paura di correre ulteriori rischi rispetto a quelli a cui con fatica si erano abituati.

Le famiglie si sono isolate ancora di più, troppo rischioso far entrare in casa tutte le persone che prima ruotavano intorno a loro e al bambino, troppo rischioso uscire. Così la solitudine e il carico di lavoro sono esponenzialmente aumentati. Soprattutto le mamme, non ce ne vogliono i papà, hanno sviluppato, se possibile, ancora più ansia e preoccupazione rispetto al presente e al futuro dei loro figli. Chi poteva ha rinunciato completamente a uscire di casa, esprimendo al contempo una paura diversa rispetto al tempo che verrà, ponendoci quesiti tipo "ma io potrò mai più uscire?" "quanto rischioso sarà per mio figlio che il padre riprenda a lavorare, che io riprenda a lavorare, che i fratelli riprendano la

scuola o le attività di gruppo?" "ma se io o altri familiari dovessi infettarci cosa succederebbe?", immaginando spesso scenari catastrofici. La diffusibilità del virus, la mancanza di un vaccino, la mortalità più alta segnalata per chi soffre di patologie croniche, hanno generato un disequilibrio organizzativo ed emotivo in contesti già estremamente fragili. Da parte nostra abbiamo potenziato il più possibile l'assistenza domiciliare specialistica e la reperibilità h24, con *équipe* dedicate e ristrette, offrendo prestazioni specialistiche a casa (es. cambio cannula tracheostomica, cambio PEG, visite specialistiche, trasfusioni, terapie endovenose a uso H, ...), abbiamo implementato sistemi di telemedicina. Ma sicuramente la loro vita è cambiata.

Il Covid-19 ha portato a queste famiglie più solitudine e isolamento sociale, emarginandole ulteriormente da un contesto di normalità che a breve tutti gli altri presumibilmente potranno avere. I genitori dei bambini che avevano la possibilità di frequentare la scuola hanno già espresso la preoccupazione e la paura anche solo di pensare che il loro figlio possa riprendere una vita sociale. Il rischio infettivo sia per se stessi che per il bambino ha portato, e porterà ancora di più, alla chiusura, al sentirsi diversi. E questo è un cambiamento che dobbiamo da subito riconoscere, capire, accogliere e affrontare, mettendo a disposizione più risorse, umane e organizzative, per tenere fede agli obiettivi di cura intesa come *care* e di qualità di vita.

Lucia De Zen

Responsabile Centro Regionale Terapia del Dolore
e Cure Palliative Pediatriche
IRCCS Materno-Infantile "Burlo-Garofolo", Trieste
e-mail: lucia.dezen@burlo.trieste.it

IMPARARE A CONVIVERE... CON I BAMBINI A SCUOLA

Caro *Medico e Bambino*,
i bambini non possono andare a scuola, i genitori che devono lavorare non possono lasciare i bambini soli a casa e i nonni non possono tenere i bambini perché si ammalano. Mi ricorda tanto la storiella del contadino che deve portare di là del fiume un lupo, una capra e un cavolo, ma due alla volta e badando bene che nessuno venga mangiato.

Nel nostro caso mi pare si sia scelto di restare sulla riva, a contemplare l'altra sponda, fantasticando di raggiungerla un giorno. Nella storiella una soluzione c'è, e forse anche nella nostra realtà, dipende solo dalle priorità che intendiamo darci e dalla sincerità con cui guardiamo i dati. Io la vedo così: i bambini sono bravi a imparare, più di noi grandi, potremmo insegnare loro a usare la mascherina e a lavarsi le mani quando tornano a casa, e quale posto migliore per loro della scuola per imparare anche

queste regole; in ogni caso loro non si ammalano. I genitori devono andare a lavorare tranquilli per fare il loro lavoro, senza il quale non si paga né la scuola né l'ospedale; i nonni faranno i nonni: quelli fortunati come me continueranno a tenere la nipotina quando ha il raffreddore, negli altri giorni la piccola starà meglio al nido; quelli meno fortunati potranno curarsi finalmente le loro magagne. Ho nominato la sincerità, sì, perché dobbiamo riconoscere un punto fondamentale: nessuno al momento ha la ricetta per cacciare il virus, il peggio forse è passato ma dobbiamo imparare a convivere, probabilmente per un bel po'. Prima cominciamo e meglio è.

Flavio D'Ossualdo

Udine
e-mail: flavio@dosualdo.com



DIRITTI INEVASI DI INFANZIA E ADOLESCENZA

I BISOGNI EDUCATIVI DEI BAMBINI

Al Presidente del Consiglio,
al Ministro Azzolina,
al Comitato Tecnico-Scientifico

La pandemia da Covid-19 porterà certamente a profondi cambiamenti di natura economica e sociale.

Crediamo fermamente che, solo grazie a un nuovo modo di considerare il ruolo dei bambini e dei ragazzi nella società, l'impatto di questi cambiamenti possa non essere catastrofico. Per farvi fronte occorre quindi un'ampia revisione del sistema scolastico e siamo consapevoli che dare seguito a tale proposito comporti un importante investimento economico in termini di spazi e personale.

Tuttavia, è nostro obiettivo restituire valore all'educazione come patrimonio collettivo e impedire che questa venga considerata, come è successo in questa emergenza e come accade spesso nel nostro Paese, un fatto privato di competenza delle sole famiglie. Vogliamo che l'aver cura di bambini e ragazzi diventi una preoccupazione pubblica, e come tale influenzi le decisioni non solo sul futuro della scuola, ma sull'organizzazione di tutta la società.

Siamo convinti che mettere al centro di questa "ripartenza" i più piccoli sia un modo buono e fertile per ripensare a una nuova normalità, vorremmo azzardare addirittura migliore di quella di "prima del virus"; per immaginare un Paese in cui il futuro si progetta, si sogna e si costruisce a partire dalla cura di coloro che saranno gli abitanti del nostro Domani.

Ci teniamo a chiarire che la nostra priorità è la prudenza, la Salute dei nostri ragazzi, dei nostri anziani e di noi tutti. Tuttavia crediamo fermamente nella definizione di Salute come "uno stato di completo benessere fisico, sociale e mentale, e non soltanto l'assenza di malattia o di infermità"¹. Purtroppo, questo prolungato lockdown ha già iniziato a compromettere la Salute di bambini e ragazzi. Ce ne accorgiamo dalle numerose testimonianze dei genitori confermate da recenti lavori scientifici^{2,3}. La limitata attività motoria, la mancanza di rapporti tra pari e l'impoverimento di contatti e stimoli esterni allo stretto nucleo familiare sono fattori di rischio importanti per la salute, aggravando la condizione di coloro che già si trovano in situazioni di maggiore vulnerabilità e svantaggio sociale. **Siamo consapevoli che in questo Paese esistono bambini più e meno fortunati, e che ci sono famiglie impossibilitate a prendersi cura**, nel pieno senso di questa espressione, dei loro figli in questo difficile momento; **la nostra preoccupazione riguarda in primo luogo questi bambini, che sono i più vulnerabili tra i vulnerabili.**

Quello che ci spinge oggi a porre con tanta insistenza le nostre istanze è che siamo convinti che, se non prendiamo le opportune misure di gestione della situazione, **ci troveremo a dover fronteggiare un altro tipo di emergenza sanitaria e sociale al tempo stesso, forse più insidiosa di quella di oggi** e molto più lunga e difficile da curare, con implicazioni socio-economiche imprevedibili.

Ci rendiamo conto che l'apertura delle scuole sia un elemento di ulteriore complessità in una situazione già di per sé di difficile gestione. Siamo anche consapevoli che il rischio di contagio e di gravi implicazioni patologiche riguarda anche bambini e ragazzi⁴. Tuttavia, sappiamo anche che dovremo convivere per un tempo probabilmente lungo con il rischio di ammalarsi. In questo momento, la ricerca della sicurezza assoluta è un'illusione che non possiamo permetterci e che pagheremo a caro prezzo, con deterioramento cer-

to della salute, della serenità e dello sviluppo dei nostri bambini. **Dobbiamo accettare che qualsiasi scelta faremo d'ora in poi comporterà dei rischi, che dovremo bilanciare al meglio rispetto ai benefici che ne trarremo.** Riteniamo, infine, che sia compito del Governo fornire ai cittadini gli strumenti per continuare a vivere una vita il più possibile sana, fornendo strumenti e misure specifiche per la convivenza con il Covid, senza per questo rinunciare alla propria vita e alla propria Salute.

In breve le nostre richieste:

- Per prima cosa chiediamo che i **minori italiani vengano trattati con la stessa dignità e rispetto degli adulti**, che vengano considerati nelle decisioni e, perché no, anche come interlocutori a cui rivolgersi nei comunicati, perché i **Bambini e i ragazzi di oggi saranno domani Uomini e Donne e non possiamo insegnare loro il rispetto per lo Stato se lo Stato non ha rispetto per loro.**
- Al Comitato Tecnico-Scientifico chiediamo di operare le proprie stime sulla riapertura delle scuole considerando l'**Istituzione Scolastica come un organismo eterogeneo, flessibile e, alla stregua delle altre attività, adattabile alle misure straordinarie necessarie per la gestione della pandemia.** Nel rapporto del Comitato Tecnico-Scientifico⁵ notiamo infatti che il parametro per stimare il rischio di contagio è stato pesato alla luce di possibili misure di distanziamento sociale adottabili per tutte le attività (lavoro, tempo libero, trasporti) a eccezione della riapertura delle scuole. Inoltre, nel documento osserviamo che il numero medio di contatti stimati nelle fasce di età è molto variabile e questo incide sul rischio di contagio. **Perché non valutare il rischio di contagio riaprendo la scuola per gradi, facendo una stima più precisa e dettagliata di questi dati? Ad esempio, che accadrebbe riaprendo nel mese di giugno la frequenza in presenza, con le dovute accortezze, agli studenti che sono al termine di un ciclo scolastico, consentendo loro un'importante fase di chiusura e commiato?**
- Chiediamo inoltre un periodico e frequente aggiornamento delle raccomandazioni del Comitato Tecnico-Scientifico in considerazione dell'evoluzione della letteratura scientifica⁶. Le esigue ricerche scientifiche disponibili fino a oggi ci mostrano infatti che questo virus potrebbe comportarsi in modo diverso nei bambini e ragazzi rispetto agli adulti, sia nel manifestarsi della malattia che nella sua durata e nella capacità di diffondere il contagio (sebbene alcuni studi siano discordi su questo punto^{7,9}). È noto, ad esempio, che i bambini vengono contagiati in numero inferiore alle altre classi di età¹⁰ (essi sono solo lo 0,7% dei contagiati in Italia¹¹) e con sintomatologia perlopiù lieve o assente¹². Inoltre, è riconosciuto come i bambini vengano contagiati dagli adulti conviventi e non il contrario¹³. Questo vuol dire che i bambini che rientrano in una comunità hanno meno probabilità rispetto agli adulti di contagiarsi tra di loro e diffondere il contagio in famiglia. La capacità dei bambini di diffondere il contagio in famiglia è infatti del 4%, comparato a un 17% degli adulti¹⁴. Il recente studio del prof. Crisanti sul caso di Vo' Euganeo, attualmente oggetto di peer review¹⁵, suggerisce una notevole resilienza dei bambini al venir contagiati: nessuno degli oltre 200 bambini residenti nel Comune è risultato positivo, nemmeno quelli che convivevano con un genitore positivo. Le raccomandazioni del Comitato e le conseguenti decisioni del Governo non possono non tener conto di questi dati, e di altre evidenze¹⁶⁻¹⁸, seppur con la necessaria cautela.

- Comprendiamo gli attuali limiti nei termini di struttura e personale e la necessità di stabilire dei criteri prioritari di accesso per chi si trova in maggiori difficoltà, tuttavia **chiediamo che venga fatto ogni possibile sforzo da parte delle Istituzioni affinché le condizioni per l'accesso ai Centri estivi siano indipendenti dalla situazione lavorativa dei genitori: ribadiamo che tali misure sono innanzitutto un'esigenza dei bambini e dei ragazzi, solo secondariamente dei loro genitori.** Sarebbe ancora una volta iniquo e irrispettoso dei diritti dei bambini includere tra i criteri di esclusione lo stato occupazionale e le modalità di lavoro dei genitori. **Facciamo presente inoltre che lo smart working non può essere considerato compatibile con la cura dei figli: qualunque tipo di lavoro richiede una quantità di tempo e di energie che contrastano con le esigenze di attenzioni e cure verso i figli.**

- **Per progettare la riapertura di settembre, chiediamo di non utilizzare misure di emergenza.** È necessario concepire le misure da adottare in un'ottica di miglioramento e non di rimpallo: pensando a una modalità di ristrutturazione del sistema scolastico che consenta la frequenza in presenza, di qualità e con le adeguate misure di gestione del rischio, anche in condizioni straordinarie come questa.

Si potrebbero istituire in maniera stabile lezioni in spazi aperti, nei giardini, nei parchi e in spazi ampi come musei e altri luoghi di cultura, modificando in tal senso anche la modalità della didattica implementando un apprendimento, molto efficace, che passa dal vivere e dall'agire ciò che si impara. Sarebbe in questo modo più semplice suddividere ogni classe in unità numericamente più piccole ma comunque legate da relazioni e da un percorso condiviso. In questo senso ci sembra importante anche considerare la scuola, nelle sue varie articolazioni, come un percorso che vede diverse tappe di crescita. Ci sembra infatti che le proposte finora anticipate dal Ministero non tengano debito conto delle sostanziali differenze che ci sono tra i vari modi di organizzare l'apprendimento nella scuola primaria, secondaria di primo grado e secondaria di secondo grado. È evidente tuttavia che le esigenze e il vissuto di un bambino o di una bambina delle prime classi primarie non possono essere le stesse di quelle dei suoi compagni più grandi, in termini sia di modalità di apprendimento sia di movimento e relazione con i pari e con gli adulti. Chiediamo quindi soluzioni dettagliate, che tengano conto di queste specificità che rappresentano, in definitiva, la vera ricchezza del panorama scolastico italiano.

- **Chiediamo che, superata la fase di assestamento e di emergenza più stringente, la didattica a distanza venga considerata esclusivamente come misura eccezionale, da limitare alle situazioni di effettiva emergenza ossia per chi si trova in quarantena ed è impossibilitato alla presenza.**

Riteniamo infatti che **la didattica a distanza sia un forte limite all'inclusione sociale che la scuola rappresenta** e inoltre, specialmente per gli alunni delle primarie, ma non solo, rappresenti un forte vincolo per le famiglie richiedendo la presenza dei genitori e impattando così sul bilancio familiare. **Misure come il bonus babysitter e l'estensione del congedo parentale sono misure palliative che limitano in maniera significativa l'attività lavorativa dei genitori, in particolare delle madri,** e gravano sul bilancio economico delle famiglie, comportando un ulteriore svantaggio economico per chi già si trovava in difficoltà.

Un'ultima importante considerazione: **è noto come il migliore veicolo di cambiamento culturale e di comportamento in una comunità sia l'educazione scolastica.** È attraverso gli insegnamenti che avvengono nella scuola che i bambini e i ragazzi non solo apprendono per se stessi, ma insegnano ai loro genitori, e ai loro nonni, quelle che sono le buone pratiche. **Se coinvolti e resi consapevoli del perché di nuove regole, bambini e ragazzi sanno essere instancabili e pazienti nel divulgarle e inflessibili nell'esigerne il rispetto.**



Vi chiediamo dunque di concedere loro l'opportunità di essere i nostri migliori maestri.

Un gruppo di mamme e professioniste

Tra le prime firmatarie: Irene Bonomi, Elena Mascalzoni, Ilaria Rigoli (Verona), Livia Giosa, Elisabetta Martinotti (Milano), Sara Pedrelli (Bologna), Orsola Rosa Salva (Trento)
e-mail: orsola.rosasalva@gmail.com

Bibliografia

1. Organizzazione Mondiale della Sanità, 1948.
2. Van Lancker W, Parolin Z. Covid-19, school closures, and child poverty: a social crisis in the making. *Lancet Public Health* 2020;5(5):e243-e24.
3. The Lancet Child Adolescent Health (2020). Pandemic school closures: risks and opportunities. *Lancet Child Adolesc Health* 2020;4(5):341.
4. Jones VG, Mills M, Suarez D, et al. Covid-19 and Kawasaki disease: novel virus and novel case. *Hosp Pediatr* 2020 Apr 7 [Epub ahead of print].
5. Merler S. Valutazione di politiche di riapertura utilizzando contatti sociali e rischio di esposizione professionale. Istituto Superiore di Sanità e Fondazione Bruno Kessler, aprile 2020.
6. Tamburlini G, Marchetti F. Pandemia di Covid-19: motivazioni e indicazioni per l'apertura di spazi educativi per bambini. *Medico e Bambino* 2020;39(5):301-4.
7. Jones TC, Muhlemann B, Veith T, et al. An analysis of SARS-CoV-2 viral load by patient age. 2020. www.zoonosen.charite.de/ [Preprint].
8. Bi Q, Wu Y, Mei S, et al. Epidemiology and transmission of Covid-19 in 391 cases and 1286 of their close contacts in Shenzhen, China: a retrospective cohort study. *Lancet Infect Dis* April 27, 2020 [Epub ahead of print].
9. L'Huillier AG, Torriani G, Pigny F, Kaiser L, Eckerle I. Shedding of infectious SARS-CoV-2 in symptomatic neonates, children and adolescents. *MedRxiv* May 01, 2020 [Epub ahead of print].
10. Zhang J, Litvinova M, Liang Y, et al. Changes in contact patterns shape the dynamics of the COVID-19 outbreak in China. *Science* 29 Apr 2020 [Epub ahead of print].
11. Task force Covid-19 del Dipartimento Malattie Infettive e Servizio di Informatica, Istituto Superiore di Sanità. *Epidemia Covid-19, aggiornamento nazionale: 9 aprile 2020.*
12. CDC Covid-19 Response Team. Coronavirus disease 2019 in children - United States, February 12 - April 2, 2020. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep* 2020;69(14):422-6.
13. Zimmerman P, Curtis N. Coronavirus infections in children including Covid-19. An overview of the epidemiology, clinical features, diagnosis, treatment and prevention options in children. *The Pediatric Infectious Disease Journal* 2020;39(5):355-68.
14. Li W, Zhang B, Lu J, et al. The characteristics of household transmission of Covid-19. *Clin Infect Dis* 17 April 2020 [Epub ahead of print].
15. Lavezzo E, Franchin E, Ciavarella C, et al. Suppression of Covid-19 outbreak in the municipality of Vo, Italy. *MedRxiv* April 18, 2020 [Preprint].
16. Mallaparti S. How do children spread the coronavirus? The science still isn't clear. *Nature* 2020 May 7 [Epub ahead of print].
17. Munro APS, Faust SN. Children are not COVID-19 super spreaders: time to go back to school. *Arch Dis Child* 5 May 2020 [Epub ahead of print].
18. Marchetti F, Guiducci C. Covid-19 e bambini: le due facce di una diversa medaglia. *Medico e Bambino* 2020;39(4):219-21.