

IL BAMBINO CON MALATTIA CRONICA

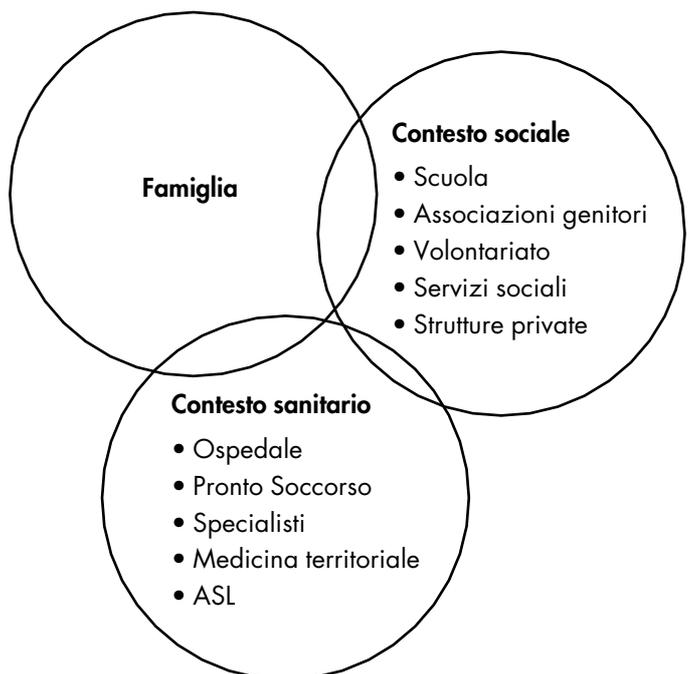
Questo piccolo Focus nasce dalle riflessioni seguite al Convegno "Il bambino con malattia cronica", organizzato con l'intento di coniugare l'esperienza maturata all'interno dell'Associazione Culturale Pediatri in tema di cronicità (i "bisogni" del paziente) con quella propria dell'Associazione Pediatri in Gruppo in tema di organizzazione (i "bisogni" del pediatra di famiglia).

Ci si sofferma, in particolare, sul significato della medicina narrativa quale strumento funzionale al percorso di cura (nel senso pieno di "care"), soprattutto in presenza di patologie spesso gravi, croniche, invalidanti, a volte difficilmente diagnosticabili e dove le cure mediche non sono sempre risolutive. La quotidianità difficile, i bisogni di cura, la ricerca di soluzioni condivise e sostenibili, la consapevolezza di cronicità gravi e irreversibili interrompono storie di vita "normali" e danno inizio a nuove "narrative", dove il medico e l'operatore sanitario entrano sempre e comunque.

Organizzare prestazioni o costruire relazioni: la riflessione si sposta necessariamente al sistema che, in modo particolare nella malattia cronica, si aggrega intorno al problema di salute portato dalla famiglia in quel momento: il bambino, i parenti, gli amici, i vicini di casa, le altre figure del mondo della cura. Il professionista, nel momento in cui viene coinvolto, ne diventa un elemento fondamentale. Il pediatra, il medico del centro di secondo livello, l'assistente sanitario, l'infermiere sono parte, a loro volta, di un sistema - quello sanitario - con regole e ruoli precisi, relazioni costruitesi nel tempo, contatti con altri contesti (medicina territoriale, specialisti, strutture di al-

to livello, servizi sociali). L'integrazione socio-sanitaria diventa allora una realtà obbligata di lavoro, un confronto indispensabile e non occasionale cui gli operatori della cura non sono ancora compiutamente formati. Oltre alla competenza strettamente medica, è spesso richiesto in questi casi un intervento di affiancamento e facilitazione alla ricerca di soluzioni assimilabili, condivise e sostenibili dalla famiglia: esse possono investire la rete degli aiuti all'interno del nucleo familiare, i rapporti con il centro di secondo livello e gli specialisti, l'utilizzo dei servizi sociali e del volontariato, i contatti con la scuola, il ruolo delle associazioni dei genitori.

Vengono proposti alcuni contributi di esperienza e di integrazione tra le diverse figure del mondo della cura che operano nell'ambito complesso della malattia cronica (l'esperienza di integrazione territoriale per il bambino oncologico a San Daniele del Friuli, Udine; il "Progetto Ninfea" a Cerignola, Foggia, con i medici in rete per la fibrosi cistica), nella consapevolezza che la ricerca di un metodo e di un modello di progettazione e di intervento, in cui siano garantiti la presa in carico complessiva, la continuità assistenziale, la multidisciplinarietà, deve fare i conti con contesti organizzativi, normativi e umani spesso molto diversi gli uni dagli altri.



Approccio narrativo e relazione di cura in pediatria

MICHELE GANGEMI¹, FEDERICA ZANETTO²

Pediatrì di famiglia, ¹Verona e ²Milano; Associazione Culturale Pediatrì

NARRATIVE APPROACH AND CARE RELATIONSHIP IN PAEDIATRICS

(*Medico e Bambino* 2010;29:496-499)

Key words

Narrative medicine, Care, Chronic disease

Summary

A difficult diagnosis, the birth of a child with a serious disease, symptoms that make fear or suspect a health problem should be managed by allowing and leading the narration by the parents and, when it is possible, by the child. Such an approach allows the paediatrician to define and build a common and shared space, a means of knowledge and care, a chance that helps make clear some sides of a complicated reality, in which the paediatrician enters, whether willing or not.

Una diagnosi difficile, la nascita di un bambino con una patologia grave, la presenza di sintomi che fanno temere o sospettare la presenza di un problema di salute: sono tutte situazioni in cui la *parola* non rappresenta solo un semplice veicolo di informazione o convincimento, ma può diventare mezzo di *cura*: descrivere, ampliare, raccontarsi condividendo una parte della vita dell'altro può aiutare a includere l'evento malattia nella storia della vita della famiglia e del bambino. Nella storia di ciascuno ogni tanto irrompe un evento imprevedibile, bello o brutto. Esistono persone che riescono a includerlo, positivo o negativo, nel proprio progetto di vita. Per altri, a cui non succede così, il medico e l'operatore sanitario possono svolgere un ruolo di facilitazione in tal senso, consapevoli che anche il tempo che vi dedicano è *cura*¹: alla professionalità, al rigore scientifico e alla presa in carico da parte del medico si affiancano la comprensione del punto di vista del paziente, delle sue aspettative, dei suoi obiettivi, da integrare nel processo di cura.

I genitori arrivano in genere alla consultazione con il pediatra per problemi o difficoltà che vengono presentati quasi immancabilmente come un racconto ("è successo questo, e poi è capitato quello...

ne ho parlato con... vogliamo sapere cosa fare..."), e vogliono andare via con una storia migliore, in cui "il problema sembra rimpicciolito... lo capiamo meglio... ora sappiamo cosa fare".

La *cura* comincia sempre con un racconto: consentire e guidare la narrazione, accettando la soggettività e la storia del bambino e della sua famiglia, permette di definire e costruire nella consultazione uno spazio comune e condiviso, uno strumento di conoscenza e di cura, un'occasione che aiuta a puntualizzare alcuni aspetti di una realtà complessa, dove il pediatra entra, che lo voglia o no^{2,3}. *Evidence Based Medicine* è attualmente lo strumento migliore per trasferire nella pratica clinica i risultati della ricerca. Non sempre, però, lo stato effettivo delle conoscenze o il consenso prevalente nella comunità scientifica permettono di trarre evidenze conclusive, come può succedere nelle malattie croniche: avere ben definito i limiti della medicina ha portato a riscoprire la soggettività di chi sperimenta la malattia e quella del professionista sanitario che si mette in relazione con l'altro e con un'esperienza di malattia non misurabile né quantificabile in percentuali statistiche. E il medico deve essere consapevole che anche questo "pezzo" del pro-

cesso patologico lo riguarda: di fronte a indicazioni difficili da capire o a decisioni da prendere fra possibili diversi percorsi, il suo intervento non può prescindere dalla comprensione delle aspettative e dei punti di vista dei suoi interlocutori, non minimizzandone la preoccupazione, né ricorrendo alla semplice rassicurazione, ma ridefinendo e completando quanto essi esprimono o richiedono.

I medici, che sanno di patologia per competenza disciplinare, si relazionano con persone che sanno di infermità per diretta percezione del proprio corpo: la comunicazione tra i mondi conoscitivi del medico e del paziente passa attraverso la *stesura* narrativa comune di una storia.

Charon definisce *narrative knowledge*⁴ quella conoscenza e competenza del medico che gli evitano di appiattare e spersonalizzare la consultazione, e gli consentono invece di rivolgersi al proprio interlocutore con rispetto, attenzione, discrezione e creatività. Il pediatra accoglie il bambino con la sua patologia, ma anche con il suo contesto familiare e sociale: "accogliere" non vuol però dire approvare incondizionatamente, né necessariamente essere d'accordo con quanto viene portato dai genitori in quel momento. Né viene richiesto al medico di atteggiarsi a giudice o maestro di vita. Il messaggio che deve far passare si riassume in: in questo momento difficile io sono qui, accanto a voi, con il mio sapere e la mia competenza, ma anche come persona umana.

La *cura* comincia sempre con un racconto, che richiede un tempo "interno", mentale, per accedere a un'adeguata capacità di ascolto, fatta anche di interesse, attenzione e rispetto per quello che l'interlocutore porta. "Se vuoi comprendere quel che un altro sta dicendo, devi assumere che ha ragione e chiedere di aiutarti a vedere le cose e gli eventi dalla sua prospettiva", ci ricorda Sclavi con le sette regole dell'arte di ascoltare⁵: il pediatra deve essere disposto a credere che ciò che l'altro dice ha un senso, calibrando continuamente, con tecniche comunicative appropriate, il suo modo di rapportarsi con chi è portatore di altri significati. Scrive Charon che la competenza narrativa deriva al medico da conoscenza e abilità riguardo a "come leggere, scrivere e interpretare testi, a come tenere conto sistematicamente del punto di vista dell'altro, a come accorgersi e valorizzare il particolare accanto all'universale, a come cogliere

re il significato di parole, silenzi e atteggiamenti, a come esplicitare l'uno all'altro, trasformandoli in parole, pensieri e sensazioni proprie⁷⁶. Il pediatra deve anche essere consapevole che, accanto alle parole che lui e i genitori si scambiano (o non si scambiano), ci sono comunque volontarie e involontarie selezioni e omissioni di parti della narrazione, fraintendimenti, malintesi e spazi comunicativi che si aprono solo se si consente che l'altro racconti. Certo, spesso "la narrazione

spontanea tende a essere caotica, e se si lascia che il paziente possa svolgerla in tutte le possibili direzioni, si otterrà un materiale eccessivo, sordinato, ridondante e in gran parte non utilizzabile da parte del medico⁷⁷: ancora una volta, l'utilizzo di domande e strategie comunicative appropriate può rendere la narrazione meno aggrovigliata e confusa e, mantenendo accesi i punti interrogativi, può evitare che il racconto si limiti a una pura e semplice cronaca.

Mettersi insieme e raccontarsi, scrivere e narrare consentono un ordine, danno un senso, stimolano la riflessione, suggeriscono nuove ipotesi, ridefiniscono i reciproci ruoli e responsabilità, a salvaguardia di una relazione terapeutica salda ed efficace.

Quante voci ci sono in un racconto? In realtà la manovra narrativa dialogica e polifonica non è abituale in medicina, dove le storie mediche sono, di solito, dei monologhi. Ma "la storia che viene raccon-

Box 1 - UNA STORIA DI CURA

La storia. Noi pediatri, abitualmente, utilizziamo il termine "bello" non solo per descrivere un bimbo con tratti somatici armonici, di bel l'aspetto, ma anche per definire un piccolo sano, tonico, vigoroso, vivace, reattivo: insomma, un bel bambino.

Quando ho incontrato Giada (nome di fantasia), alla sua prima visita pediatrica, mi sono detta: Giada è una bimba veramente bella. Ho ancora impressa la sensazione di inquietudine provata durante i suoi bilanci di salute: non ottime condizioni generali e non ottimo sviluppo neuro-motorio, ma... una bambina bella. "Forse la più bella neonata che abbia mai visitato": queste le mie parole quando mi confrontavo con i miei colleghi pediatri o chiedevo delucidazioni a qualche altro specialista.

Giada ha poco più di 2 mesi quando avviene il primo ricovero: intervento per ernia inguinale con annesso l'ovaio destro. Grande sospiro di sollievo da parte mia... vedi perché era strana e sofferente! Ricovero in Pediatria, valutata dai colleghi ospedalieri, nessuna diagnosi particolare.

Mi devo tranquillizzare, non ha nulla. Vedrai che ora va meglio.

Ma non è così.

Giada continua a essere strana e lamentosa, e le diagnosi in testa girano a mille. Cambio latte. Eseguo controlli ravvicinati, ravvicinatissimi. La famiglia è collaborante e abbastanza fiduciosa, ma non risolviamo nulla. La situazione non si modifica e la piccola è sempre più sofferente. Alla fine, dopo due ricoveri e dopo un po' di traversie, la diagnosi: *Atrofia cerebrale con ritardo globale. Malattia metabolica mitocondriale con deficit del complesso della piruvato-deidrogenasi.*

Che cosa ha pensato la mamma alla comunicazione della diagnosi? Atrofia... che spavento! Mentre Giada veniva sottoposta alla TAC cerebrale, io ero sola in sala d'attesa della radiologia e continuavo a sentir ripetere la parola atrofia.

Mi dicevo: atrofia vorrà significare una cosa che è rimasta piccola. C'è un problema. Ho subito telefonato a mio marito e per lui la parola atrofia voleva dire tumore.

"L'atrofia non è un tumore!" ci hanno spiegato nel pomeriggio i medici. Mio marito si è tranquillizzato: "Se non è un tumore, non è poi così grave; si può risolvere". Io invece ero ancor più disperata perché lui non sembrava voler capire la gravità della situazione.

La pediatra. Questa bambina ha i giorni contati; la sua malattia ha una prognosi con scadenza: deve morire, forse a tre, massimo cinque anni, ma sicuramente non diventerà grande. Non ci sono casi in letteratura di bimbi con questa malattia che sono diventati adulti.

Che cosa ha pensato la mamma dopo? Con il secondo ricovero io e mio marito abbiamo sperato in un errore o perlomeno in un quadro meno grave. Quando i medici ci parlavano di malattia metabolica e qualità di vita, noi ci chiedevamo: "ma Giada camminerà? parlerà? sorriderà?..."

Mentre noi andavamo insieme verso l'uscita del reparto di Pediatria, ci siamo detti: "Ma non è possibile, è la prima volta che usciamo da un ospedale senza una speranza, senza una possibilità di guarigione".

La pediatra. La malattia della bimba non le permette di alimentarsi in modo naturale. È necessaria una nutrizione enterale con l'utilizzo di un sondino naso-gastrico. Solo in questo modo è possibile soddisfare il fabbisogno metabolico e nutrizionale di Giada. I familiari della piccola vengono subito coinvolti tutti. Questa famiglia in pochi giorni capisce la necessità di rendersi autonoma perché la bimba non può restare senza sondino di notte, di sabato e domenica e nei giorni festivi. La sua terapia salvavita è la nutrizione enterale, che richiede un monitoraggio continuo e un'assistenza 24 ore su 24 per 365 giorni all'anno.

Giada cresce, si barcamena talmente bene con la sua malattia che con il consenso dei genitori si decide di scrivere la storia di questa bimba vivendola giorno per giorno: lei avrà il suo destino, e non ci confronteremo più con la letteratura che ci dava persi già ai primi anni di vita.

Da questo momento carta bianca: i prossimi anni sono tutti da inventare... La prima audace mossa è quella di decidere di mandare Giada al nido come avevano fatto in precedenza le sorelle. Decisione criticabile, ma la famiglia ha bisogno di un supporto ed è importante far vivere una vita il più possibile normale a questa piccola. È una decisione difficile, mi sento in cuore di aver dato il consiglio giusto, ma temo le possibili malattie di comunità e le eventuali complicanze per l'equilibrio della sua patologia.

Quanti sabati passati davanti a una tazza di caffè con la mamma, Giada e le sorelle! Da parte mia il dispiacere di lasciarli soli nel fine settimana, in balia di questa malattia incognita. Da parte loro il trovare qualcuno che non poteva dare risposte certe, ma sicuramente capiva la loro paura e il loro dolore. Informazioni sempre semplici ed efficaci, tantissime ore di comunicazione.

Altro momento critico è il passaggio dalla carrozzina al passeggino; è qui che Giada si allontana decisamente dallo stile di vita dei suoi coetanei, e la sua disabilità diventa visibile a colpo d'occhio.

La mamma. Passaggio dalla carrozzina al passeggino (coscienza finale della cronicità da parte della famiglia).

Il passaggio dalla carrozzina al passeggino per me non fu molto traumatico. Io avevo già realizzato la diversità di Giada, quando fu necessario acquistare un seggiolone più grande, con anche il poggiatesta. Mi ricordo che lo vedevo enorme nella mia cucina e che ci inciampavo continuamente.

Per mio marito, invece, il vedere Giada sulla carrozzina fu un momento critico, fu come se solo in quel momento realizzasse la diversità di Giada.

La pediatra. Giada frequenta un corso di musicoterapia. Adora il canto e in questo modo il suo umore migliora e la piccola si rilassa. Le sue canzoni preferite vengono cantate e registrate dalle sorelle. L'inserimento e l'integrazione nel mondo della scuola sono altre prove fondamentali per Giada, scuola materna, elementari e medie, sino alla degenza settimanale in un Centro residenziale. Una serie di decisioni che la famiglia prende considerando le esigenze della bimba, il peso di fattori economici e sociali e la difficoltà di trovare soluzioni nell'ambito del sistema sanitario. Ora Giada ha 16 anni.

Di strada se ne è fatta tanta e sicuramente anche tante code o attese inutili.

In questi anni è stato fondamentale per me avere colleghi o amici che lavorano in ospedali di zona per avere dei canali privilegiati per i bisogni di Giada. Mi rammento di molti momenti critici che sono stati risolti semplicemente con la disponibilità di un eventuale ricovero se la situazione fosse peggiorata. Alla luce di queste esperienze e con una lettura retrospettiva di questa storia, posso evidenziare:

- l'importanza di una stretta collaborazione tra ospedale e territorio, che porta a ottimizzare le risorse e amplificare le risposte;
- la collaborazione si ottiene solo con la conoscenza, la stima e la fiducia reciproca degli operatori (pediatra di famiglia, pediatra ospedaliero);
- il lavoro dà risultati migliori se ognuno svolge il proprio ruolo nella massima trasparenza.

Tutto questo impegno non deve andar perso ma lasciare una traccia, un percorso, perché ogni volta non sia come se fosse sempre la prima.

La mamma. La malattia di Giada ha avuto un forte impatto sulla vita della nostra famiglia. Abbiamo dovuto trovare in noi la forza di superare lo shock iniziale e adattare la nostra vita e la nostra casa alle esigenze della nostra bambina. Il messaggio che voglio trasmettere a tutti i genitori di bimbi con malattia cronica è di continuare con tenacia a cercare la strada e gli aiuti necessari: noi l'abbiamo fatto e abbiamo sempre trovato chi ha saputo tenderci la mano.

Redatto da Ambrogina Pirola, Associazione Pediatri in Gruppo, Associazione Culturale Pediatri di Milano e Provincia
e-mail: ambrogip@iscalinet.it

tata accoglie anche le voci di quelle e di quelli che hanno partecipato al suo farsi¹⁸: c'è tutto un sistema che si aggrega intorno al problema di salute che investe il bambino affetto da patologia rara e la sua famiglia: il bambino, i parenti, gli amici, i vicini di casa, le altre figure del mondo della cura. Il professionista, nel momento in cui viene coinvolto, diventa un elemento fondamentale di questo sistema. Il pediatra, il medico del centro di secondo livello, l'assistente sanitaria, l'infermiere sono parte, a loro volta, di un sistema - quello sanitario - con regole e ruoli precisi, relazioni costruite nel tempo, contatti con altri contesti (medicina territoriale, specialisti, strutture di alto livello, servizi sociali). Anche nella storia di Giada (*Box 1*), oltre alle voci della pediatra della bambina e della mamma, effettivamente presenti nel racconto, ci sono quelle degli altri pediatri, del papà, dei familiari della piccola, dei genitori di altri bambini con malattia rara, degli amici, degli educatori e degli insegnanti, ciascuna con i propri pensieri (*"vedi perché era strana e sofferente..."*) e timori (*"le diagnosi in testa girano a mille..."*), interrogativi (*"ma Giada camminerà?, parlerà? sorriderà?"*), si-

gnificati (*"atrofia vorrà significare una cosa che è rimasta piccola..."*), spiegazioni (*"l'atrofia non è un tumore..."*), convinzioni (*"è importante far vivere una vita il più possibile normale a questa piccola..."*).

"Per ognuna delle voci del racconto c'è un passato, un presente e un futuro... Ci sono molti livelli di realtà: emozioni, supposizioni, dati di fatto¹⁸: sono pezzi di questa storia di malattia l'inquietudine della pediatra ai primi bilanci di salute e il successivo, momentaneo, "sospiro di sollievo" (*"mi devo tranquillizzare, non ha nulla... vedrai che ora va meglio"*), la diagnosi (un drammatico punto di svolta: malattia metabolica mitocondriale con deficit del complesso della piruvato-deidrogenasi), i fraintendimenti iniziali dei genitori rispetto a una terminologia complessa (*"mi dicevo: atrofia vorrà significare una cosa che è rimasta piccola"*), lo spavento e la disperazione della mamma accanto all'apparente tranquillità del papà (*"se non è un tumore non è poi così grave, si può risolvere..."*), la consapevolezza "scientifica" del medico di fronte a una patologia a evoluzione rapidamente infausta (*"questa bambina ha i giorni contati, la sua malattia ha una prognosi con scaden-*

za: deve morire, forse a tre, massimo cinque anni, ma sicuramente non diventerà grande"). Ma è un pezzo della storia di Giada anche l'attenzione da parte della pediatra a "non sprofondare" nella sofferenza dei genitori, pur non potendo dare risposte certe, e a non limitare la narrazione alle fluttuazioni di emozioni e bisogni, nella continua consapevolezza di quello che sta succedendo dal punto di vista della relazione e senza sconfinare in ambiti che non le appartengono.

La narrazione si apre alla consapevolezza di una cronicità grave e irreversibile (*"io avevo già realizzato la diversità di Giada... per mio marito invece, il vedere Giada sulla carrozzina fu un momento critico, fu come se solo in quel momento realizzasse la diversità di Giada..."*), alla quotidianità difficile e ai bisogni di cura sempre più complessi (*"la sua terapia salvavita è la nutrizione enterale, che richiede un monitoraggio continuo e un'assistenza 24 ore su 24 per 365 giorni all'anno..."* "i certificati incompleti, il carnitene senza autorizzazione, la scorta di acido tiotico nel freezer del Besta"), e delinea tutto il sistema che si aggrega intorno alla bambina, alla sua famiglia e alla pediatra, alla ri-

cerca di soluzioni assimilabili, condivise e sostenibili.

La pediatra affianca il suo racconto a quello dei genitori, capisce, accoglie, riscrive insieme a loro la trama della malattia di Giada e di una storia che deve fare i conti con la scienza (*"the general prognosis is poor"* - dice il Nelson), ma che in realtà continua e non dà nulla per scontato (*"da questo momento carta bianca: i prossimi anni sono tutti da inventare"*): la bambina cresce, riesce in qualche modo a comunicare, va a scuola, adora il canto.

Un *work in progress*: nel racconto, che non ha una conclusione, si viene costruendo una relazione terapeutica salda ed efficace, fonte di conoscenza per tutti i protagonisti di una storia di malattia che diventa una *storia di cura*.

"Anche il medico entra a far parte della storia del paziente, che continuerà il suo racconto a casa e magari ad altri medici, e poi in futuro ad altre persone. In questa storia futura anche noi, che oggi ascoltiamo questa persona, saremo personaggi e avremo una voce [...]".

Indirizzo per corrispondenza:

Michele Gangemi
e-mail: migangem@tin.it

Bibliografia

1. Gangemi M. La "Carta di Firenze" è un impegno dell'ACP. Quaderni acp 2005;12:185.
2. Medicina narrativa. Una rubrica per mettere insieme approccio EBM e storia del malato. Quaderni acp 2003;10:35-6.
3. Gangemi M, Zanetto F, Elli P. Narrazione e prove di efficacia in Pediatria. Il Pensiero Scientifico Editore, 2006.
4. Charon R, Wyer P; NEBM Working Group. Narrative evidence based medicine. Lancet 2008;371:296-7.
5. Sclavi M. Le sette regole dell'arte di ascoltare. In: Arte di ascoltare e mondi possibili. Le Vespe, 2000.
6. Charon R. Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness. Oxford University Press, 2007.
7. Bert G. Medicina narrativa. Il Pensiero Scientifico Editore, 2007.
8. Doglio M. Mi racconti tutto! Quando la narrazione aiuta il medico. Janus 2002;1:39-45.



Organizzare prestazioni o costruire relazioni?

MARIO CASINI

Direttore sanitario, ASS 6 Friuli Occidentale

PROVIDING SERVICES OR BUILDING RELATIONSHIPS IN CHRONIC DISEASE?

(*Medico e Bambino* 2010;29:499-502)

Key words

Health services, Network, Relationship, Chronic disease

Summary

The mission of health services and organisations is not only that of providing efficient and controlled costs services, but also of building relationships and promoting networks with other formal and informal subjects. The work reports two experiences of territorial network organisation relative to children with oncological disease and cystic fibrosis.

Nel dibattito in corso su quali potrebbero essere oggi le forme organizzative più appropriate per le aziende sanitarie, su quale contributo sia possibile da parte delle aziende stesse sui determinanti non sanitari della salute e sul welfare di comunità, ci si interroga se la missione delle organizzazioni sanitarie e dei professionisti che vi lavorano sia solo quella di organizzare prestazioni, cioè essere dei *provider* di prestazioni efficienti a costi controllati, oppure anche di costruire relazioni promuovendo il lavoro di rete con gli altri attori formali e informali presenti nel territorio^{1,2}.

Alcuni Autori anglosassoni definiscono *connectedness* la capacità di creare, facilitare e mantenere le relazioni; secondo gli stessi essa dovrebbe diventare un obiettivo degli operatori sanitari e sociali, anche perché la qualità della vita sarebbe determinata dalla capacità di "mettersi in" e mantenere le relazioni: *connectedness* appunto³. È ben documentato infatti che gli individui che hanno legami forti con i familiari, gli amici e la comunità, gli adulti che convivono con altre persone, come pure gli appartenenti a gruppi religiosi o ad altri gruppi sociali, godono di una salute migliore e vivono più a lungo di chi vive solo e di chi ha minori contatti sociali⁴. Una *survey* condotta su 350 *rural general practitioner* che abitano e lavorano

in regioni isolate del South Australia ha evidenziato che: sono in crisi e riluttanti a chiedere aiuto nel 13% dei casi; si sentono isolati e privi di supporto emozionale nel 20%, ma non sono coscienti di chi può aiutarli; il 60% degli intervistati dichiara che il lavoro li fa ammalare e il 20% vorrebbe lasciare rapidamente l'attuale attività⁵.

Ma "l'effetto collaterale" più importante determinato dall'esistenza delle reti sociali e che, come professionisti della cura, bisognerebbe avere sempre presente, è che ogni paziente è inserito in una rete di legami sociali, e qualsiasi intervento medico o assistenziale, oltre agli effetti sulla stessa persona, può avere effetti spesso inattesi su chi è a lei connesso, siano essi parenti, amici, vicini, colleghi.

Un altro aspetto, spesso sottovalutato ma descritto in letteratura, riguarda le reti naturali di fronteggiamento (*coping*): un problema può generalmente essere risolto da sé, oppure facendosi aiutare dalla propria rete sociale di riferimento nel modo ritenuto migliore. Gli operatori sanitari e sociali dovrebbero essere in grado di riconoscere queste *natural coping network* (reti naturali di fronteggiamento) per mantenerle e valorizzarle, trasformandole in vere e proprie reti assistenziali, attive anche nel lungo periodo. Le organizzazioni sanitarie possono facilitare in questa funzione

i propri operatori o attraverso modelli organizzativi "forti" e centralizzati, tipo *hub* o nodi iperconnessi⁶, oppure attraverso una *governance* sistemica, che sia rappresentativa delle varie istanze locali e fondata sulla sussidiarietà⁷.

LE ESPERIENZE

L'esperienza della UO di Pediatria di San Daniele, Udine (Box 2), è probabil-

mente un esempio di modello del primo tipo: un nodo principale con molte connessioni a cui fanno riferimento tutti gli altri nodi della rete ovvero le famiglie e i professionisti operanti nel territorio.

Nell'esperienza dei pediatri di famiglia e medici di medicina generale pugliesi (Progetto Ninfea - Box 3), invece, non esiste un nodo principale, ma la rete che si è creata tra i singoli nodi ha prodotto una "relazione generativa", cioè una relazione in cui il risultato fina-

le è qualcosa che nessuno dei singoli membri della relazione è in grado di produrre da solo, e l'entità di ciò che è stato prodotto non poteva essere prevista in anticipo.

Deve essere chiaro che un modello non è migliore dell'altro: come afferma Parabasi: "... la varietà delle reti è sorprendente, anche se, a qualsiasi livello di organizzazioni si guardi, si viene accolti dalle stesse leggi robuste e universali che governano le reti naturali.

Box 2 - ESPERIENZA TERRITORIALE PER IL BAMBINO ONCOLOGICO

Dal 2003 al 2007, nella Pediatria di San Daniele del Friuli (Udine), sono stati seguiti 17 bambini affetti da patologia oncologica, con l'obiettivo di far sì che ciascun bambino e la sua famiglia potessero stare a casa, nel proprio ambiente e con le proprie abitudini. Presupposto indispensabile è stata la costruzione di una rete assistenziale che garantisse continuità di cura, integrazione tra operatori, coordinamento tra Centro di Riferimento (CdR), ospedale periferico e territorio.

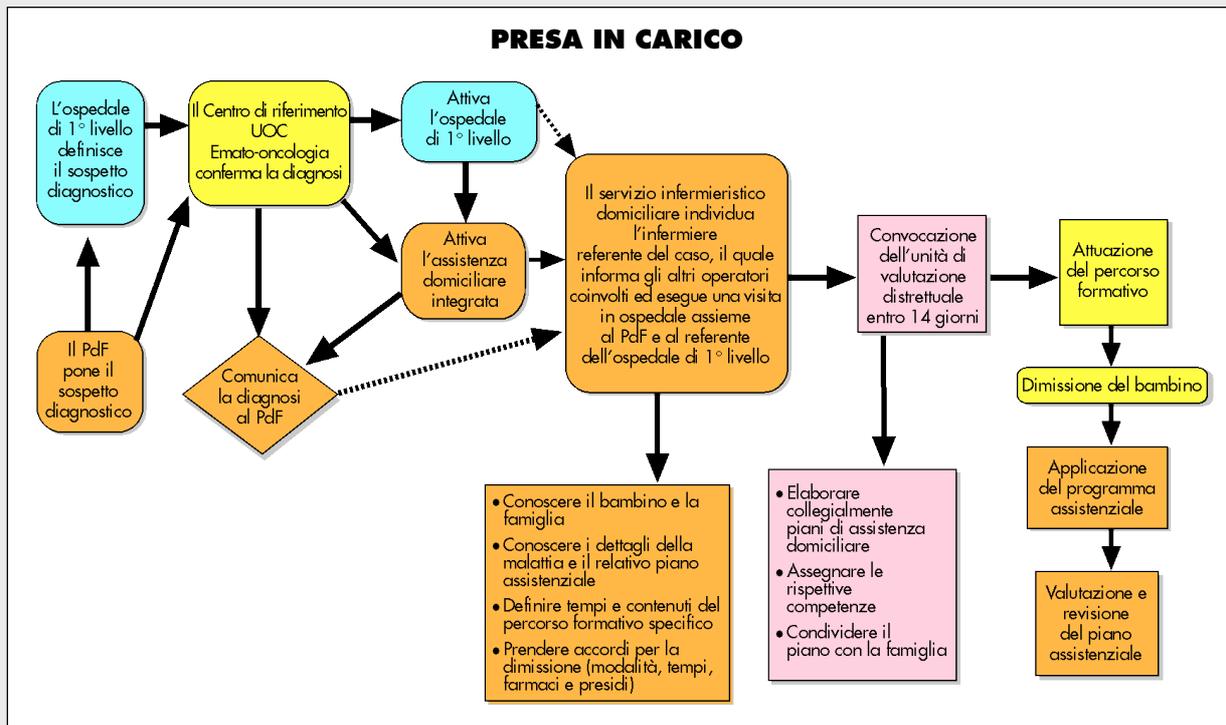
Presa in carico, comunicazione, formazione sono gli aspetti su cui si è lavorato, alla luce di tali obiettivi.

Presa in carico

1. Conoscere i dettagli della malattia e il piano terapeutico-assistenziale
2. Prendere accordi sulla dimissione (tempi/modalità/farmaci/presidi)
3. Individuare gli operatori coinvolti (e i servizi)
4. Definire i ruoli delle figure coinvolte (chi fa che cosa e con quali modalità)

Azioni

- È stata stilata una "convenzione" per l'assistenza a domicilio del bambino oncologico che coinvolge tutti gli attori della rete (CdR, ospedale periferico, territorio) e che va a definire nello specifico percorsi e competenze.
- È stata utilizzata l'Unità di Valutazione Distrettuale (UVD) come strumento di integrazione tra gli operatori "competenti" sul caso in questione, coinvolgendo anche la famiglia per la condivisione del piano assistenziale. L'UVD è stata attivata tutte le volte che è stato necessario: in alcuni casi mai, in quanto i ruoli erano chiari - in altri, una o più volte anche per il mutare delle condizioni cliniche o del piano terapeutico.



Comunicazione

Inizialmente la comunicazione avveniva solo per telefono.

In seguito, la dotazione di un fax ha permesso di inviare/ricevere referti clinici, lettere di dimissione, programmi.

Più recentemente, l'attivazione di un indirizzo di posta elettronica dedicato rende più immediata e ordinata la comunicazione. Le infermiere domiciliari si sono dotate di telefoni cellulari aziendali, grazie ai quali possono essere contattate anche quando sono già fuori sede per servizio.

Formazione

• 2005: corso teorico-pratico ("Gestione del bambino oncologico a domicilio") organizzato dal CdR per il personale medico e infermieristico del territorio e dell'ospedale.

• 2006: dai due convegni "Tecniche farmacologiche per il controllo del dolore nel bambino" e "Tecniche non farmacologiche per il controllo del dolore nel bambino", è nato un protocollo interno formalmente riconosciuto che ha coinvolto la SOC di Pediatria, la SOC di Anestesia, il Pronto Soccorso e il Distretto Sanitario.

• 2008: convegno sulle cure palliative nel bambino.

I punti di forza

Comunicazione

UVD come metodo d'integrazione

Presenza attiva del PdF/MMG

Continuità assistenziale -> aumenta il rapporto di fiducia

Condivisione degli obiettivi tra gli operatori

Motivazione degli operatori

Disponibilità dei singoli

Le criticità

Comunicazione, nelle fasi iniziali

Assenza del PdF/MMG nella rete assistenziale come parte attiva

Assenza del PdF/MMG nei giorni festivi e in parte dei prefestivi

Contatto con l'infermiere domiciliare nei giorni prefestivi e festivi, in quanto lavora solo su programmazione

Difficoltà a riunire gli operatori coinvolti in tempi brevi (convocazione di UVD)

Redatto da Elena Del Negro, Caposala Pediatria San Daniele del Friuli (Udine), ASS 4 Medio Friuli

e-mail: elena.delnegro@ass4.sanita.fvg.it

Box 3 - PROGETTO NINFEA: MEDICI IN RETE PER LA FIBROSI CISTICA

Il Progetto NINFEA ha coinvolto 21 pediatri di famiglia e un pediatra ospedaliero collegati "in rete" con il Servizio di Supporto Fibrosi Cistica di Cerignola (Foggia). Sono stati seguiti 29 pazienti con fibrosi cistica (FC).

La rete

È stato attivato un sistema informatico integrato di comunicazione che ha previsto l'utilizzo di un modulo, estrapolato da una cartella computerizzata e adottato come sistema di comunicazione tra medici, per lo scambio delle informazioni derivanti dalle visite periodiche effettuate sui pazienti (il tutto nel rispetto delle norme della privacy). Poiché la comunicazione e la discussione avvengono in modo diffuso e simultaneo in tutto il gruppo, tutti i partecipanti hanno potuto interagire e utilizzare l'esperienza degli altri (*newsgroup*).

La formazione

Sono stati organizzati incontri periodici di formazione per i medici partecipanti al Progetto con i più autorevoli esperti italiani di FC.

La valutazione dei risultati

Durante il percorso sono stati adottati questionari rivolti alle famiglie, compilati in forma anonima all'inizio, dopo 6 e 12 mesi dall'avvio del progetto, al fine di valutare il miglioramento del follow-up domiciliare, la compliance terapeutica dei pazienti, il grado di soddisfazione e sicurezza dei pazienti e delle loro famiglie.

NINFEA

• Ha determinato una maggiore incisività del pediatra di famiglia nella gestione del percorso di cura del paziente mediante la realizzazione di un follow-up ambulatoriale e domiciliare, garantendo un più stretto monitoraggio clinico, sia in condizioni basali che in fase di riacutizzazione.

• È servito a ridurre gli episodi di ricovero dei pazienti in ospedale, a diminuire le spese e i viaggi sostenuti dalle famiglie residenti in zone lontane della regione Puglia; ha incrementato le visite ambulatoriali e il numero di terapie effettuate a domicilio.

• Il confronto continuo tra pediatra di famiglia e medico del Centro di supporto ha migliorato il dialogo con i pazienti e le loro famiglie.

• La condivisione assistenziale ha favorito la compliance del paziente e della famiglia e ha ridotto il rischio di infezioni crociate per i pazienti pediatrici.

• I medici del Progetto si sono qualificati di più dal punto di vista scientifico, raggiungendo con l'assistenza domiciliare la continua consapevolezza di essere un riferimento per i pazienti e per le loro famiglie.

Redatto da Luigi Ratclif e Liliana Giannotta, Servizio di Supporto Fibrosi Cistica, Cerignola (Foggia)

e-mail: ratclif@freemil.it

La sfida è applicarle...”⁸.

Le reti del mondo reale sono governate da due leggi fondamentali: la *crecita*, per cui *le reti si formano un nodo alla volta*, e il *collegamento preferenziale*, per cui nella scelta tra due nodi, di cui il primo ha due volte i link del secondo, le probabilità che la scelta ricada sul primo sono esattamente doppie.

Non tutte le reti funzionano (curano), ma se funzionano sono opzioni strategiche superiori nell'attuale realtà complessa dell'assistenza e della *long term care*. Devono però essere “curate” affinché “curino” (*connectedness*). Gli interventi professionali possono essere fondati sulla collaborazione e su un autentico piacere di fare insieme, oppure sullo spezzettamento dei compiti e perfino sulla reciproca ostilità.

Ma a questo proposito va ricordato che solo un “pensiero comune” nella programmazione dei servizi può generare esperienze straordinarie.

Indirizzo per corrispondenza:

Mario Casini

e-mail: mariocasi@yahoo.it

Bibliografia

1. Plsek PE, Greenhalgh T. The challenge of complexity in health care. *BMJ* 2001;323:625-8.
2. Plsek PE, Wilson T. Complexity, leadership and management in health care organisations. *BMJ* 2001;323:746-9.
3. Oleson M, Heading C, Shadick K, Bistodeau JA Jr. Connectedness. *Adv Nursing* 1994;20:23-32.
4. Bunker JB, Stansfeld S, Potter J. Freedom, responsibility and health. *BMJ* 1996;313:1582-4.
5. Sexton R. Maintaining the wellbeing of rural GPs. *BMJ* 2003;326:S101.
6. Farneti M. La progettazione e la gestione di “reti curanti” per bambini con malattie croniche. *Quaderni acp* 2005;12:194-8.
7. Folgheraiter F. La logica sociale dell'aiuto. Edizioni Erickson, 2007.
8. Barabasi L. Link: la scienza delle reti. Einaudi, 2004.



Alcuni spunti di riflessione

BRUNO SACHER¹, ANTONELLA ULLIANA²

¹UOC di Pediatria, Ospedale S. Antonio, San Daniele del Friuli (Udine)

²Pediatra di famiglia, Tavagnacco (Udine); Associazione Pediatri in Gruppo

I bambini affetti da malattia cronica richiedono un'alta complessità di cura, cui si affianca, più minacciosa, la complessità del sistema di assistenza, reso più vulnerabile dalla contemporanea presenza di molti attori su problemi per i quali molto spesso, all'interno del gruppo, non esiste un consenso o una certezza di risultati. È infatti più facile dare una risposta sicura e controllata (schede, percorsi a cascata) che avere le competenze per valorizzare e far crescere percorsi più flessibili di organizzazione nelle reti. Le famiglie, dal canto loro, fanno le spese della carenza di coordinamento e comunicazione fra operatori, spesso all'origine di incomprensioni ed errori nella creazione di una rete efficace di sostegno e assistenza intorno al bambino.

Proviamo a fare alcune riflessioni sul nostro modo di lavorare.

Chi fa parte della squadra?

I partecipanti, i giocatori, gli attori, individuati in base alle necessità poste dalla diagnosi, rappresentano un elemento di risorsa motivazionale di rilievo, ma anche un vincolo se consuetudine e resistenza al cambiamento diventano prevalenti. Il bambino e la sua famiglia (e le Associazioni dei pazienti) fanno parte a tutti gli effetti della squadra e ne rappresentano il punto focale di interesse e possono essere una forte spinta al cambiamento.

Da lavoro di gruppo a gioco di squadra

Coordinate del lavoro di gruppo: condivisione degli obiettivi, definizione dei compiti per raggiungerli come la diffusione di informazioni, formazione di una rete interna di comunicazione, valorizzazione dei ruoli differenti. Tuttavia, per realizzare un buon gioco in una squadra, sono necessari elementi di relazione e di

appartenenza: troppo spesso si lavora sulla stessa situazione senza mai incontrarsi o comunicare. L'idea che qualcuno sia più importante e qualcuno meno spesso domina all'interno dei gruppi e crea disimpegno e alibi. In una squadra anche chi sta in panchina è fondamentale, perché ci sono dei tempi da rispettare, perché quel ruolo può essere centrale nelle relazioni, nella capacità di metodo o di coordinamento. Potrà essere importante anche in un altro momento, fuori dalla panchina, sul campo, solo se sarà parte della squadra fino dall'inizio (in termini di considerazione, conoscenze, comunicazione).

Rispettare questi passi crea componenti relazionali positive, mediate da conoscenza reciproca, comunicazione diretta, elaborazione comune di idee e proposte, fiducia nei risultati.

Imparare ad agire in squadra

Ci sono alcuni momenti e alcuni aspetti strategici su cui poter iniziare da subito con regole nuove.

- Primi passi per l'alleanza terapeutica: comunicazione diretta (telefonica) del sospetto diagnostico fra PdF e ospedale; se non già in carico al PdF, iscrizione in deroga ai criteri di massimale, dopo la diagnosi; coinvolgimento del PdF (cui compete un intervento di affiancamento e facilitazione nella gestione di patologie ad alta complessità di cura) prima della dimissione, per discutere il progetto di assistenza insieme alla famiglia, in presenza dello specialista; coinvolgimento degli operatori territoriali;
- Comunicare in rete: gli incontri di lavoro, ma anche il telefono e il colloquio informale davanti a un caffè... Cruciale una piccola rete informatica dedicata al bambino, con scambio di informazioni e discussione in tempo reale all'interno della squadra;
- Formazione dedicata come compito

istituzionale dei Centri di Riferimento nei confronti degli operatori della cura che si occupano di quella specifica situazione: per condividere cultura, motivazioni, cooperazione, stima; per favorire autonomia e benessere nella famiglia.

Indirizzo per corrispondenza:

Antonella Ulliana
e-mail: anton.u@fruts.ud.it

Bibliografia di riferimento

- Biasini G. Disabilità e bisogni. Editoriale. *Medico e Bambino* 2006;25:75-7.
- De Toni A, Comello L. Prede o ragni. UTET, 2005.
- Folgheraiter F. La cura delle reti. Erickson, 2006.
- Marchetti F. I bisogni inevasi dei bambini con disabilità e delle loro famiglie. *Medico e Bambino* 2001;20:155-8.
- Marchetti F. Il Pianeta disabilità. *Medico e Bambino* 2004;23:500-1.

- Masera G. Il bambino con bisogni speciali: quale ruolo per il pediatra di famiglia? Editoriale. *Medico e Bambino* 2008;27:347.
- Quaglini GP, Cortese C. *Gioco di squadra*. Raffaello Cortina Editore, 2003.
- Sacher B. La famiglia del bambino con bisogni speciali. *Medico e Bambino* 2004;23:492-8.
- Sacher B. Risposte ai bisogni delle famiglie con bambino disabile. *Medico e Bambino* 2005;24:362-7.

