

### LA CRISI, E NOI

Questa rivista è letta (ne siamo felici) da molti specializzandi: specializzandi che imparano, in Clinica, forse più cose "alte" di quante poi possano servire alla pratica professionale; e che lamentano, magari, di fare il lavoro che "dovrebbero" fare gli strutturati (che in parte non ci sono), e che certamente servono per introdurli al mestiere (che è fatto anche di cose "minori"). Ora, vi prego di non offendervi per quello che dirò; oppure, se volete offendervi, offendetevi pure.

Vi premetto che ho due nipoti grandi, uno laureato in medicina, specializzando in medicina interna, a Trieste (con un ottimo esame d'entrata, senza una parola del vecchio nonno), e una, laureata in storia dell'arte, dottoranda a Firenze (si mantengono entrambi da soli, entrambi "fuori casa"). Entrambi sono tassati come voi; nessuno si è sognato di lamentarsene, nemmeno "in casa".

Per quel che riguarda nella fattispecie gli specializzandi in medicina, vorrei sottolineare che, se ci sono dei privilegiati in Italia, tra i giovani, sono loro. Hanno un posto di precario pagato da quando entrano in specialità (gli specializzandi delle generazioni precedenti lavoravano egualmente, e più, in Clinica ma senza "stipendio"). Dopo il precariato, pagato come quello di ben pochi precari, hanno la quasi sicurezza di trovare un posto. E protestate, coi microfoni, battendo i piedi, quasi piangendo, agitandovi, vociando, urlando anche bugie, perché vi tassano e vi fanno lavorare troppo. Devo dire che quasi piangevo anch'io. Per una specie di vergogna.

Io non so se il governo dei professori, il governo di Monti, faccia bene. Non c'è dubbio, a mio avviso, che, al di là degli (incerti) risultati, ci troviamo di fronte a un gruppo di lavoro motivato, disinteressato, impegnato. Abbastanza il contrario di quanto ci succedeva PRIMA (e che ci succederà DOPO); ma lo stesso non so se faccia davvero bene. Siamo in mezzo a una crisi che è anche l'espressione di un mostruoso equivoco, CONSUMARE per CRESCERE, di un mostruoso strapotere dei ricchi nei riguardi dei poveri e di una mostruosa irresponsabilità dei governi, ciascuno dei quali ha lavorato per il consenso dei pochi mesi o anni della sua carica, accumulando debiti incompatibili con una "normale" gestione. Mostruoso. La Cina ha cresciuto per più anni di seguito del 10% all'anno il suo PIL (e del doppio, il potere d'acquisto e il livello di vita delle persone) senza indebitarsi. Miracoloso. E noi abbiamo cresciuto di 3 VOLTE il nostro PIL dal '70 a oggi, e di 2 volte il potere d'acquisto, e ci troviamo sconvolti e disperati. Misterioso.

Ma questo, ancora, non c'entra. C'entra che tutto il Paese, in questo momento soffre, e che moltissimi soffrono più di voi (e naturalmente molto più di me, pensionato, privilegiato, anche se tassato anch'io: e vi giuro che vorrei esserlo di più). Secondo me ciascuno, dovrebbe volersi sentire INSIEME col resto del Paese. CONDIVIDERE.

E i medici, anche i medici, categoria privilegiata anche loro, professione d'aiuto, senza rischi di licenziamento di massa per mancanza di lavoro, dovrebbero desiderare di CONDIVIDERE, coi loro assistiti, anche molto più ancora di quanto, a mio modo di vedere, spetterebbe agli specializzandi. Anziché, magari, in barba ai "tagli", frutto anche quelli della crisi, richiedere modifiche di contratto per cose che fanno strettamente parte della loro professione, come, udite udite, un supplemento per visita a "malato complesso" (o a chi se no?)

o per pneumo-otoscopia (l'onorato "fai da te per il pediatra" che si trasforma in batter cassa).  
Scusate, scusate, scusate.

Franco Panizon

### IL BAMBINO CON DISABILITÀ: SONO PROPRIO DOLORI PER I DOTTORI?

I bambini con deficit cognitivo e motorio accompagnano la vita professionale del pediatra da sempre, ma negli ultimi 20 anni l'aumento della sopravvivenza alla nascita e dell'aspettativa di vita ha fatto sì che ogni pediatra incontri questo problema sempre più frequentemente. La correlazione inversa tra diminuzione della mortalità neonatale e aumento della paralisi cerebrale infantile (PCI) è a tutti nota e misurata con studi ben condotti: il dimezzamento in 10 anni (1993-2002) della mortalità infantile nei neonati tra la 24<sup>a</sup> e la 30<sup>a</sup> settimana di età gestazionale ha portato al raddoppio di PCI<sup>1</sup>. Uno studio su quasi un milione di nati in Norvegia conferma la prevalenza di PCI di 1 su 1000 nei neonati a termine, con incremento che arriva fino a quasi il 10% per i neonati prima della 27<sup>a</sup> settimana di età gestazionale<sup>2</sup>. La *Surveillance of Cerebral palsy in Europe* calcola la prevalenza totale della PCI a circa 2-3 ogni mille nati vivi.

L'aspettativa di vita di questi bambini è notevolmente cambiata negli ultimi decenni<sup>3-5</sup>, soprattutto dopo l'introduzione di terapie nutrizionali più efficaci, mediante l'impiego di gastrostomie. Un ragazzo di 15 anni che viene nutrito con gastrostomia avrà un'ulteriore aspettativa di vita che varia da 13 a 21 anni<sup>6</sup>.

La presenza dei bambini con deficit cognitivo e motorio negli ambulatori e negli ospedali è quindi in costante aumento, ed è necessario adeguare l'atteggiamento dei *caregivers* rendendoli consapevoli delle dimensioni e della durata del problema stimolando un approccio sistemico. L'articolo pubblicato su questo numero di *Medico e Bambino* (pag. 307) affronta l'argomento proponendo un approccio nuovo, basato sulla valutazione complessiva del bambino, sulla ricerca attiva del dolore e sulla sua stima, mediante scale validate per bambini con deficit cognitivi.

La battaglia per liberare tutti i bambini dal dolore è tema caro alla pediatria, e alle colonne di questa rivista, ed è noto come non trattare il dolore possa portare ad aumento di morbilità e mortalità. Questo concetto trova pari, o maggiore, applicazione anche per i soggetti con deficit cognitivo, dove è più arduo identificare e misurare l'intensità del dolore. La terapia contro il dolore, utilizzando tutte le molecole analgesiche a disposizione, è applicata con regolarità ai pazienti che si sottopongono a interventi di correzione chirurgica funzionale o a manovre diagnostiche e terapeutiche invasive, dove conosciamo la natura e possiamo stimare l'intensità degli stimoli algogeni, ma siamo ben lontani dalla ricerca e correzione sistematica del dolore in tutti i bambini con deficit cognitivo. Le scale validate dalla letteratura sono certamente più complicate di una semplice scala FLACC, tuttavia gli *items* sono facilmente rilevabili da tutti gli operatori coinvolti nell'assistenza del bambino, e anche da famigliari e tutori opportunamente educati alla rilevazione.

La diffusione di uno strumento di valutazione condiviso dal-

l'intera area pediatrica nazionale può portare a ricerche cliniche di grande interesse, alla miglior prescrizione di analgesici e al monitoraggio del loro effetto. Ancora più semplicemente si tratta di un lessico comune da utilizzare per parlare con le famiglie e tra operatori. Per questi bambini e adolescenti il numero di specialisti interpellati per il sintomo dolore può essere molto alto: neuropsichiatra, fisiatra, gastroenterologo, broncopneumologo e tanti altri. Il regista naturale di questo paziente è il pediatra di famiglia che ha ruolo e competenze per questo. Tuttavia un approccio basato sull'impiego di scale per il dolore restituisce alla famiglia o ai tutori del bambino una forte centralità, da lì parte il segnale d'allarme (ai fini anche della diagnosi di specifiche condizioni), e assegna un'importanza prioritaria agli operatori sanitari che passano più tempo con il bambino, ad esempio infermieri e fisioterapisti. Sono loro che possono rilevare con maggior probabilità i segnali più decifrabili di dolore e richiedere il necessario aiuto. Laddove funzioni un servizio domiciliare infermieristico ben strutturato è naturale pensare che l'infermiere diventi il *case-manager* più adeguato. È la figura più facilmente attivabile e più vicina, ha interfacce dirette sia di tipo sanitario sia sociale, e mantiene un ruolo fondamentale nella corretta attivazione dei rapporti ospedale-territorio. In altre parole possono diventare i catalizzatori ideali di un nuovo approccio valutativo determinante per garantire una omogenea e costante applicazione del metodo proposto. Sono anche la risorsa che può garantire il passaggio in cura di questi pazienti al medico dell'adulto, in particolare quello di base. La regia di figure trasversali e permanenti, come l'infermiera domiciliare, garantisce un buon affidamento al nuovo gruppo di medici, che le generazioni passate non hanno conosciuto, al-

trimenti questo passaggio rischia di essere l'ennesimo inutile e doloroso ostacolo per le famiglie.

I bambini con deficit cognitivo sono tanti, sono in aumento, la loro vita è spesso accompagnata dal dolore, che può non mostrarsi, anche per una resilienza del bambino. Cerchiamo il dolore, misuriamolo, curiamo tutte le possibili cause e applichiamo la terapia analgesica più efficace. Ma soprattutto diffondiamo queste semplici modalità di osservazione ai *caregivers* e agli operatori socio-sanitari più vicini al bambino.

### Bibliografia

1. Vincer MJ, Allen AC, Joseph KS, Stinson DA, Scott H, Wood E. Increasing prevalence of cerebral palsy among very low birth weight infants: a population based study. *Pediatrics* 2006;118:e1621-6.
2. Moster D, Lie RT, Markestad T. Long-term medical and social consequences of preterm birth. *N Engl J Med* 2008;359:262-73.
3. Strauss DJ, Shavelle RM, Reynolds R, Rosenbloom L, Day SM. Survival in cerebral palsy in the last 20 years: signs of improvement? *Dev Med Child Neurol* 2007;49:86-92.
4. Strauss DJ, Ashwal S, Day SM, Shavelle RM. Life expectancy of children in vegetative and minimally conscious states. *Pediatr Neurol* 2000;23:312-19.
5. Mosca F, Fumagalli M, Sirgiovanni I. Il destino dei nati pretermine. *Medico e Bambino* 2012;31:221-6.
6. Strauss DJ, Shavelle RM, Rosenbloom L, Brooks JC. Update: Life expectancy in cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2008;50:487-93.

**Sergio Amarri**  
Pediatra, Azienda Ospedaliera Santa Maria Nuova  
Reggio Emilia

## Per la tua formazione continua...

Provider Nazionale n.2512



**Quickline**

Traduzioni & Congressi

Via Santa Caterina da Siena, 3 / 34122 Trieste

tel 040 773737 / 040 363586

fax 040 7606590

[congressi@quickline.it](mailto:congressi@quickline.it)

[www.quickline.it](http://www.quickline.it)