

TELEMEDICINA AI TEMPI DEL CORONAVIRUS

“Le calamità e le pandemie pongono delle sfide uniche rispetto alle prestazioni di assistenza sanitaria”, così chiude la *Perspective* del *New England Journal of Medicine* dell’11 marzo intitolata: “Virtualmente perfetta? telemedicina per il Covid-19”.

In questo periodo di fuori dall’ordinario, si fermano - tra le altre cose - le visite di follow-up e i controlli programmati, così da agevolare il contenimento e la gestione dell’emergenza epidemiologica da Covid-19, secondo le indicazioni emanate a partire dal cosiddetto “Decreto #iorestoacasa”.

La necessità ha portato a riscoprire anche in Italia il cosiddetto lavoro agile (*smart working*) che prevede, tra le altre cose, l’assenza di vincoli spaziali. In questo ambito rientra la telemedicina, una modalità di erogazione di servizi di assistenza sanitaria tramite il ricorso a tecnologie innovative che porta direttamente a casa del paziente il servizio del medico, senza che questo si allontani dal suo studio e senza che il paziente stesso sia costretto a muoversi (si pensi, in tempi ordinari, alle aree remote).

Lo sviluppo tecnologico degli ultimi anni in ambito diabetologico - per esempio - ha portato a un incremento sempre maggiore dell’utilizzo della tecnologia, con la possibilità di visualizzare in remoto gli scarichi dei dati dei sensori glicemici e dei microinfusori che i pazienti fanno comodamente a casa, per un confronto che esula dalle classiche visite trimestrali. Questo porta a una sinergia, a un coinvolgimento del paziente e della sua famiglia, a una condivisione di pratiche che non necessita della presenza fisica (che pure resta fondamentale in alcuni frangenti) e che può essere attuata risparmiando viaggi e attese. L’utilizzo della telemedicina, quindi, offre già regolarmente una modalità per essere vicini ai pazienti anche da lontano.

Le linee di indirizzo nazionali sulla telemedicina, sancite dalla Conferenza Stato-Regioni nel febbraio 2014, evidenziano come la cura delle malattie croniche possa “rappresentare un ambito prioritario per la applicazione di modelli di telemedicina” e il telemonitoraggio possa “migliorare la qualità della vita di pazienti cronici attraverso soluzioni di auto-gestione e monitoraggio remoto”.

L’intesa tra Stato e Regioni ha rappresentato “un risultato particolarmente rilevante tenuto conto della necessità, non più procrastinabile, di ripensare il modello organizzativo e strutturale del Servizio Sanitario Nazionale del nostro Paese, rispetto alla quale la diffusione sul territorio dei servizi di telemedicina può costituire un importante fattore abilitante”. All’interno dei nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), è stato peraltro innovato anche il nomenclatore dell’assistenza protesica, introducendo - tra gli altri ausili protesici tecnologicamente avanzati - anche gli “strumenti e software di comunicazione alternativa e aumentativa” tra cui rientrerebbe la telemedicina.

In realtà, però, la maggior parte di noi utilizza ancora le tecnologie in una forma di semi-volontariato, che non viene riconosciuta dalle Aziende e che manca di una tracciabilità legalmente valida. È importante precisare, infatti, che l’utilizzo di strumenti tecnologici per il trattamento di informazioni sanitarie o la condivisione *on line* di dati e/o informazioni sanitarie non costituiscono di per sé servizi di telemedicina, come, per esempio, i *social network*, i *forum* e la posta elettronica. Inoltre la telemedicina deve essere oggetto di un sistema di accreditamento che dia garanzia ai pazienti, agli operatori e al soggetto pagante.

È tempo, quindi, che - partendo da una situazione straordinaria - il nostro Sistema Sanitario Nazionale e le nostre strutture si abilitino sempre di più, sempre meglio e sempre più in maniera conforme alla telemedicina, analizzando il quadro normativo, identificando i vantaggi del lavoro agile e fornendo l’opportuna sicurezza dei dati.

Gianluca Tornese

Diabetologia Pediatrica, IRCCS Materno-Infantile “Burlo Garofolo”, Trieste

Andrea Scaramuzza

Diabetologia Pediatrica, ASST Cremona

Riccardo Schiaffini

Diabetologia Pediatrica, Ospedale Pediatrico “Bambino Gesù”, IRCCS, Roma

Bibliografia di riferimento

- Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri, Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, 12 gennaio 2017.
- Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri. Nuove misure per il contenimento e il contrasto del diffondersi del virus Covid-19 sull’intero territorio nazionale, 9 marzo 2020.
- Hollander JE, Carr BG. Virtually perfect? Telemedicine for Covid-19. *N Engl J Med* 2020 Mar 11.
- http://www.salute.gov.it/portale/news/p3_2_1_1_1.jsp?lingua=italiano&menu=notizie&p=dalministero&id=1510.
- Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano sul documento recante “Telemedicina - Linee di indirizzo nazionali”, 20 febbraio 2017. <http://www.regioni.it/download.php?id=336748&field=allegato&module=news>.
- Legge 22 maggio 2017, n. 81. Misure per la tutela del lavoro autonomo non imprenditoriale e misure volte a favorire l’articolazione flessibile nei tempi e nei luoghi del lavoro subordinato.
- Ministero della Salute. Telemedicina - Linee di indirizzo nazionali. http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2129_allegato.pdf.

MORIRE A CASA, MEGLIO DOPO CHE PRIMA

Recentemente anche nel nostro Centro abbiamo avuto il dispiacere di accogliere un neonato, partorito a casa, con grave asfissia e in trattamento ipotermico. Ovviamente la prima difficoltà è stata ricostruire la storia medica perché l’ostetrica che ha gestito il parto si è ben guardata dal palesarsi e spiegare cosa effettivamente fosse accaduto, cosa che se non altro avrebbe aiutato a meglio comprendere le tempistiche. Un evento che rientra nella antipatica disputa del “parto in casa sì - parto in casa no”. Tale argomento è stato trattato di recente e con completezza dalla Società Italiana di Neonatologia (Fabio Mosca, Stefano Martinelli, SIN Informa) concludendo che il parto a casa non favorisce le condizioni ottimali di assistenza neonatale, oltre a costituire, nell’attuale contesto organizzativo italiano dell’evento nascita, una modalità di nascere con dei rischi rilevanti. Personalmente credo che il punto fondamentale da cui partire per una serena discussione sia nell’attuale contesto organizzativo dell’assistenza al parto. Spesso i sostenitori del parto a casa sono soliti fare riferimenti a vari Paesi europei. In realtà gli stessi Paesi precursori del parto in casa stanno facendo marcia indietro; ad esempio in Olanda nel 1990 circa il 40% delle donne partoriva a casa mentre nel 2017 solo il 17% (dati Perined). Secondo l’Associazione olandese dei ginecologi il calo importante dipende da diversi fattori tra cui la disponibilità di informazioni più “chiare e oneste” sul fatto che il parto domiciliare non rappresenta sempre la scelta migliore. Fare dei paral-

lelismi tra diversi Paesi tuttavia, mai come in questo caso, risulta quasi impossibile; anzi non si potrebbero fare neanche tra regioni e aree geografiche diverse italiane. È infatti comprensibile a tutti il diverso tipo di rischio in caso di evento avverso in aree geografiche montane (difficoltà di raggiungere centri di secondo e terzo livello) rispetto a quelle pianeggianti.

Ci sono poi altri aspetti legati alle modalità di assistenza al parto. In molte realtà italiane il parto a basso rischio, identificato nei minimi dettagli, è gestito da ostetriche altamente qualificate e preparate sia nella gestione di eventi avversi materni che neonatali; tuttavia in caso di problematiche neonatali il personale che svolge la rianimazione è sempre costituito da (almeno) due persone. Ci si chiede quindi perché molto spesso il parto in casa sia gestito da una singola ostetrica. Questa persona è adeguatamente preparata e accreditata per la rianimazione neonatale? Ci si domanda inoltre perché in casi come questi non esista quasi mai una pre-allerta da parte del personale che assiste i parti a casa in modo che l'ospedale sappia che è in corso un evento potenzialmente rischioso.

Tutte queste domande aperte (ma anche altre) fanno mal pensare. In Italia il personale che assiste i parti in casa non fa parte del sistema sanitario nazionale e quindi non è sottoposto a controllo e a indicatori di esito. Proseguendo con alcuni interrogativi, siamo sicuri che i "naturalisti" del parto a casa siano al di fuori di un conflitto di interessi e sarebbero ugualmente motivati se tale pratica dovesse essere gratuita? Esiste per le madri un consenso dettagliato dove oltre ai benefici si espongono correttamente i rischi, potenzialmente gravissimi?

Come mai, almeno nell'esperienza triestina, chi assiste il parto in casa spesso consiglia la profilassi con vitamina K e le vaccinazioni? Questo tipo di ritorno alla "natura" mi fa inorridire, e lo dico da ambientalista convinto che si batte a favore delle energie rinnovabili e della macchina elettrica, non certo per il ritorno al calesse.

Per concludere mi permetto una riflessione: sempre di più si parla di cure palliative domiciliari anche in fasce di età sempre minori che includano la possibilità di seguire il bambino il più possibile a casa, fino anche alla terminalità. Questo è il vero progresso da inseguire, e credo che questo sia un vero grande atto di civiltà, essendo convinto che sia molto più "moderno" e civile morire a casa piuttosto che nascere.

Francesco Maria Risso

UOC di Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale
IRCCS Materno-Infantile "Burlo Garofolo", Trieste

APPUNTI DI NEUROPSICHIATRIA

C'è tanta Neuropsichiatria nell'aria...: nei reparti, nei Pronto Soccorso, negli ambulatori dei pediatri. Così tanta, così drammaticamente pervasiva del nostro lavoro (e così frustrante per quanti casi rimangono sospesi in attesa di una soluzione) che siamo sicuri di fare piacere ai lettori di *Medico e Bambino* nel proporre con questo numero una nuova rubrica: Appunti di Neuropsichiatria.

La Neuropsichiatria è stata fino a ora solo parte minore (e poco valorizzata) della formazione pediatrica, mentre proprio noi pediatri (si tratta di un paradosso cui è urgente porre rimedio concreto) ci troviamo oggi a essere i naturali referenti, la prima linea di impatto dell'epidemia dei disturbi psichiatrici nei bambini e negli adolescenti. Un'epidemia questa che

ha molte facce, ma che è sempre e comunque caratterizzata dalla sofferenza e dalla perdita di prospettiva esistenziale: si tratti di problemi psico-relazionali nella famiglia o di difficoltà scolastiche, si tratti di una delle tante facce del disturbo somatico dove il sintomo rappresenta un vortice che risucchia tutta l'esistenza del bambino, si tratti di ansia o depressione, si tratti di un disturbo dello sviluppo come l'ADHD o come l'autismo, che ora sappiamo riconoscere bene e tempestivamente, ma la cui cura rimane in mano alla disponibilità (prima ancora che alla competenza) di altri. Intendiamoci subito: la rubrica non ha nessuna velleità di insegnare ai pediatri a fare il mestiere di altri. Ma intende di certo, questo sì, offrire ai lettori uno strumento per sentirsi più adeguati e sicuri nello svolgere il ruolo che sono oggi chiamati a svolgere: nel partecipare alle cure di quel singolo caso, così come, più in generale, nel partecipare (come dovrebbe essere) ai Tavoli in cui vengono definite le priorità e i modi della rete assistenziale dell'età evolutiva. Con la consapevolezza che per essere attori di tutto ciò (per fare bene cioè quello che ci spetta fare...) della (Neuro)psichiatria del bambino dovremmo almeno conoscere le basi e comprendere il linguaggio, sì il linguaggio: senza sentirci a disagio o fuori luogo quando si sente discutere di questo o quell'approccio terapeutico, di questo o quel farmaco. Ci piacerebbe soprattutto pensare che attraverso le pagine degli Appunti di Neuropsichiatria (pagine pratiche e semplici, scritte da specialisti, una specie di glossario sempre esemplificato da casi; ma ci sarà anche qualche pagina di approfondimento su argomenti di interesse generale) si potesse consolidare con i nostri colleghi di area psichiatrica una consapevolezza condivisa della prevalenza e della tipologia dei problemi e dell'urgenza relativa delle soluzioni da adottare: trovando così un modo concreto di "sporcarsi le mani" insieme (qualcuno ha detto di "lavarselo con lo stesso sapone"), di contribuire ognuno con il proprio ruolo e le proprie competenze a mantenere tempestivo, incalzante, e quindi efficace, l'intervento terapeutico.

Di certo non sarà facile. Di certo per raggiungere questo obiettivo non basteranno gli Appunti di Neuropsichiatria... Ma si tratta di un processo imprescindibile per dare un senso, oggi, al diverso operare professionale: quello di noi pediatri, ancora troppo incerti e balbettanti, infragiliti come siamo dalla coda di paglia di un sapere posticcio; quello dei neuropsichiatri, a volte ancora egocentricamente arroccati nella difesa del loro tempo e di un modo asettico di operare: di fatto complici, in questo modo, della deriva che sta portando la Neuropsichiatria a essere un Servizio specialistico prevalentemente fruibile in forma privata, al di fuori dell'offerta del Servizio Sanitario Nazionale.

Sono parole dure. E che di certo non si addicono alla maggioranza dei colleghi con cui condividiamo la fatica quotidiana. Ma non si può più ritardare né la denuncia né una presa d'atto consapevole e necessariamente condivisa: in primo luogo per richiamare in maniera efficace le Istituzioni sul bisogno di implementare il numero di specialisti e di Servizi specialistici centrati sull'assistenza psichiatrica al bambino. Ma certamente anche, e ancora di più, per impedire a ognuno di noi di sfuggire al proprio compito (al proprio dovere di... sporcarsi le mani): si tratti della maggiore disponibilità (e piacere) all'interazione che ci si aspetta dai neuropsichiatri, si tratti della maggiore capacità del pediatra di avere ruolo nella rete delle cure psichiatriche piuttosto che rimanere attore di automatiche quanto deleterie deleghe.

Alessandro Ventura, Federico Marchetti