Ministero della Salute
IL SOTTOSEGRETARIO DI STATO

Roma, 21 Settembre 2017

Cari Amici,

impegni improvvisi e pressanti mi impediscono di essere presente all'incontro sui bisogni e sulle prospettive delle reti di presa in carico e cura dei bambini con esiti di patologia. Ma l'importanza dell'argomento che ho particolarmente a cuore mi induce ad essere presente quantomeno con queste poche righe di saluto. Il concetto di cronicità in età evolutiva si riferisce a "bambini con bisogni assistenziali speciali a maggior rischio di condizione cronica nella sfera fisica, evolutiva, comportamentale ed emotiva, che richiedono servizi socio-sanitari di tipo e dimensione diversa da quelli usuali". Si tratta di un ambito davvero poco esplorato e nel quale solo di recente abbiamo iniziato a fare si9gnificativi passi avanti. Un ambito nel quale spesso le famiglie, nonostante gli sforzi del sistema, si sentono abbandonate, lasciate sole di fronte a difficoltà enormi, talvolta insormontabili. La richiesta di assistenza è forte e crescente e la risposta che riusciamo a dare non ancora sufficiente.

Le caratteristiche peculiari includono: a) il continuo cambiamento dei bisogni nelle differenti fasi della crescita; b) la possibilità che malattia e/o

disabilità possa ritardare, talora in modo irreversibile, il normale sviluppo; c) la necessità di favorire l'inserimento in comunità ludiche, ricreative e scolastiche, quale aspetto importante dell'intervento assistenziale; d) la dipendenza del bambino dagli adulti e quindi dalle competenze e dallo stato sociale ed economico della famiglia, in quanto patologie relativamente semplici possono risultare di difficile gestione in contesti familiari critici.

La complessità assistenziale di questi pazienti risiede nella natura socio-sanitaria dei loro bisogni, richiedendo prestazioni sanitarie ed azioni di protezione sociale, anche di lungo periodo, organizzate sulla base di progetti personalizzati redatti sulla scorta di valutazioni multidimensionali congiunte tra specialistica e cure primarie. Un intervento che non può prescindere da un sistema integrato socio sanitario.

Per questo parlarne è importante, fondamentale: una esigenza primaria. Solo parlandone tanto e parlandone spesso si possono individuare percorsi sempre migliori.

Fondamentale è la centralità della famiglia, il coinvolgimento attivo del paziente, ma ad essi non devono mancare assistenza e cura. Sono tutte componenti di un unico team clinico assistenziale, orientato a soddisfare le aspettative, le preferenze, i bisogni e i valori dei bambini. Tale complessità impone un approccio e una gestione multidisciplinare integrata del bambino e del suo nucleo familiare. Per quanto possibile l'équipe curante deve essere sempre la uguale, garantendo continuità delle cure da parte dei medesimi operatori.

Un diritto che merita di essere sottolineato è quello di poter stare a casa propria, in quanto ciò significa essere circondato dai propri affetti; è stato osservato che il paziente che può essere curato a domicilio prova meno ansia e depressione che in una struttura di ospedalizzazione.
Le funzioni specialistiche, anche quando fisicamente allocate in ambito ospedaliero, devono quindi indirizzarsi prevalentemente verso l'attività ambulatoriale, facendo ricorso al ricovero solo nei casi di acuzie e di particolare impegno assistenziale. Inoltre le funzioni specialistiche devono integrarsi nei programmi informativi ed educativi nei contesti di vita (es. scuola, attività sportive).

Il piccolo paziente e la sua famiglia sono i maggiori protagonisti ed i principali responsabili della qualità della vita e della prevenzione delle complicanze a distanza (unità paziente/famiglia). La presenza in casa di un paziente con patologia cronica incide su tutto il nucleo familiare, che diventa più vulnerabile. E' compito dei servizi sanitari e dei servizi socio-assistenziali fornire un sostegno alla famiglia sia per preparare l'accoglienza del paziente in casa sia nel periodo successivo. Il sostegno necessario può essere educativo-relazionale, economico-sociale o di altra natura. Le famiglie hanno bisogno e diritto di essere aiutate e sostenute per convivere positivamente con la cronicità; a questo scopo dovrebbero poter contare, oltre che sui servizi, sul sostegno di altre persone che, a titolo di volontariato e di solidarietà sociale, condividano i problemi del bambino malato e della sua famiglia. Le famiglie sostengono carichi

assistenziali a volte molto pesanti, derivanti dal lavoro di cura, dalla continuità dell'impegno, dall'intensità emotiva.

E' necessario tenere conto che i bambini con malattie croniche pongono alle istituzioni scolastiche problematiche specifiche, su cui è forte l'attenzione delle famiglie e delle Associazioni di tutela. Tali situazioni richiamano l'assoluta necessità di tutelarne la salute e il benessere nell'ambiente scolastico in accordo e collaborazione con gli altri soggetti istituzionali responsabili. Le difficoltà in ambito scolastico possono determinare sentimenti di diversità e condizioni di esclusione, una limitazione del benessere psico-fisico e il rischio di sviluppare problemi psicosociali e comportamentali quali difficoltà relazionali, ansia, depressione e disturbi del comportamento alimentare. Le resistenze basate su pregiudizi e ostacoli legati talora a normative obsolete, interferiscono gravemente sul coinvolgimento dei pazienti nelle attività fisico-sportive scolastiche ed extra scolastiche.

Il passaggio dalla gestione pediatrica a quella dell'adulto deve essere posto come naturale evoluzione della cura e frutto di una scelta razionale e consapevole. A questa convinzione il giovane con patologia cronica deve giungere gradualmente e deve essere già stato precedentemente informato insieme alla famiglia.

In questa delicata fase l'adolescente deve rispondere a molte richieste interne (costruzione di una propria identità, volontà di differenziazione dai

modelli adulto-genitoriali) ed esterne (nuove amicizie e relazioni, la scuola, i coetanei e la forza di omogeneizzazione al gruppo di riferimento).

La motivazione alla cura e a uno stile di vita si altera mentre, contemporaneamente, l'adolescente per la prima volta diventa l'interlocutore privilegiato al momento delle visite (per sua esplicita richiesta o per un "fisiologico" e allontanamento dalla famiglia).

Sono richiesti quindi un lavoro particolare e una formazione di base sulla motivazione alla compliance e alla collaborazione, che tenga conto delle ambivalenze tipiche dell'età, di una quota di "aggressività" nei confronti dei curanti (come nei confronti di altre figure adulte, in particolare i genitori) e della malattia.

L'adolescente deve arrivare alla convinzione che il passaggio è davvero necessario, che lo porterà a essere seguito in maniera più adeguata alle sue mutate esigenze, alle quali la pediatria non può più rispondere nel migliore dei modi.

Per tutto questo disponiamo di un piano della cronicità che risale al settembre del 2015 ma non ci possiamo fermare a quello. Bisogna guardare al problema con grande apertura mentale, con occhi diversi rispetto all'approccio a varie altre patologie e considerare sempre i risvolti sociali, familiari e tutto quello che gira intorno a questi bambini. Le famiglie pagano spesso un costo sociale elevatissimo e migliore sarà l'assistenza minore il costo sociale complessivo. Ma migliore sarà soprattutto la qualità della vita di bambini e famiglie. A questo dobbiamo puntare usando al meglio ciò di cui disponiamo. Un'alleanza per la qualità e l'efficienza,

dunque, è esattamente ciò che serve e per aver messo al centro dell'attenzione tutto questo, nell'augurarvi buon lavoro io vi ringrazio certo che da ogni confronto nasce un germe che potrà essere foriero di nuovi percorsi di qualità.

Davide Faraone