

WORKSHOP ONLINE

**ESPERIENZE DI INTERVENTI ASSISTENZIALI E RIABILITATIVI
PER I BAMBINI CON PATOLOGIE NEUROPSICHICHE E LE LORO FAMIGLIE
DURANTE LA PANDEMIA COVID-19**

FAD sincrona | 18 - 19 novembre 2020

Organizzato da



Fondazione
Pierfranco e Luisa Mariani
neurologia infantile

Con il patrocinio di



SINPIA
Società Italiana di Neuropsichiatria
dell'Infanzia e dell'Adolescenza



DIRETTORE DEL CORSO

Ermellina Fedrizzi

Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani, Milano
Primario Emerito in Neuropsichiatria Infantile
Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta
Milano

COMITATO SCIENTIFICO

Elisa Fazzi

UO Neuropsichiatria dell'Infanzia e Adolescenza
ASST Spedali Civili di Brescia
Dipartimento di Scienze Cliniche e Sperimentali
Università degli Studi di Brescia

Emanuela Pagliano

UO Neurologia dello Sviluppo
Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta
Milano

Daria Riva

Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani, Milano
Fondazione TOG, Milano
Primario Emerito in Neuropsichiatria Infantile
Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta
Milano

Durante la pandemia Covid-19 per un periodo di 3 mesi le strutture di Neuropsichiatria Infantile ospedaliere e territoriali sono state in prevalenza chiuse o riconvertite ad attività diagnostico-terapeutiche online. Queste nuove esperienze, acquisite da medici, terapisti e psicologi, devono essere confrontate e discusse tra professionisti, e valutate criticamente.

Come è stata vissuta dalle famiglie dei bambini la nuova modalità di intervento? La trasmissione di indicazioni terapeutiche e riabilitative è stata recepita e utilizzata? La mancanza di contatto fisico e di empatia ha influito negativamente sulla collaborazione dei bambini? E le famiglie che non avevano la possibilità di contatti online come sono state supportate?

Questi e altri problemi sorti durante il lockdown verranno analizzati e approfonditi durante le due mezze giornate del workshop online.

STAFF FONDAZIONE MARIANI

Coordinamento e organizzazione
Lucia Confalonieri
Anna Illari
Marina Denegri

Informazioni e iscrizioni
Cristina Giovanola
Marina Antonioli

Comunicazione e promozione
Renata Brizzi
Samuele Spinelli

Pubblicazioni
Valeria Basilico

INFORMAZIONI PER I PARTECIPANTI

Il corso si svolgerà interamente online (FAD sincrona):

partecipazione a sessioni formative remote attraverso una piattaforma multimediale dedicata (webinar), fruibile in diretta tramite connessione a internet.

La sincronicità della partecipazione prevede il collegamento dei discenti agli orari prestabiliti dal programma formativo e garantisce un buon livello di interazione tra i docenti/moderatori e i discenti i quali possono richiedere di intervenire tramite domande scritte (chat dedicata). La partecipazione dei discenti viene rilevata attraverso la registrazione degli accessi alla piattaforma durante la sessione di formazione.

Ogni sessione verrà registrata e resa disponibile in modalità asincrona nei 5 giorni successivi la fine del corso

Iscrizione e attestato di partecipazione

Ricordiamo che l'iscrizione comprende:

- la partecipazione alle sessioni del Corso
- il materiale didattico
- una copia del volume di Atti, se pubblicato, previa conferma dell'indirizzo postale quando richiesto
- l'attestato di partecipazione e la ricevuta di pagamento che saranno reperibili in formato elettronico all'interno del proprio account sul sito www.fondazione-mariani.org

Modifiche al programma

La Fondazione Mariani si riserva il diritto di modificare il programma per esigenze scientifiche o organizzative.

ECM - EDUCAZIONE CONTINUA IN MEDICINA

Il Corso prevede 10.5 crediti formativi e le figure accreditate sono: Medici, Psicologi, Terapisti occupazionali, Terapisti della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva, Fisioterapisti, Logopedisti.

Si ricorda che per poter ricevere i crediti è obbligatorio che sia certificata la presenza di partecipazione al 90% delle sessioni e venga compilato il Questionario di verifica apprendimento con esito superiore al 75%.

Il test di apprendimento ECM verrà somministrato online e dovrà essere completato entro 3 giorni dalla fine del corso. Ai partecipanti verrà consentito un solo tentativo.

Obiettivo formativo

Principi, procedure e strumenti per il governo clinico delle attività sanitarie.

RELATORI E MODERATORI

Bulgheroni Sara

UOC Neurologia dello Sviluppo
Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta
Milano

Costantino Antonella

Fondazione IRCCS Ca' Granda
Ospedale Maggiore Policlinico, Milano

Fazzi Elisa

UO Neuropsichiatria dell'Infanzia e Adolescenza
ASST Spedali Civili di Brescia
Dipartimento di Scienze Cliniche e Sperimentali
Università degli Studi di Brescia

Fedrizzi Ermellina

Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani, Milano
Primario Emerito in Neuropsichiatria Infantile
Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta, Milano

Gasperini Serena

Centro "Fondazione Mariani" per le Malattie Metaboliche
UOS Malattie Metaboliche Rare - Clinica Pediatrica
Fondazione MBBM
Azienda Ospedaliera San Gerardo, Monza

Granata Tiziana

SSD Diagnosi e Terapia delle Epilessie Rare e Complesse
Dipartimento di Neuroscienze Pediatriche
Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta, Milano

Madella Noja Antonia

Fondazione Together to Go Onlus -TOG
Milano

Masson Riccardo

UOC Neurologia dello Sviluppo
Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta
Milano

Nardocci Nardo

UOC Neuropsichiatria Infantile
Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta
Milano

Orcesi Simona

UO Neurologia dell'Infanzia e dell'Adolescenza
IRCCS Fondazione Istituto Neurologico Nazionale C. Mondino, Pavia
Dipartimento di Scienze del Sistema Nervoso e del Comportamento
Università di Pavia

Pagliano Emanuela

UOC Neurologia dello Sviluppo
Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta
Milano

Riva Daria

Fondazione Pierfranco e Luisa Mariani, Milano
Fondazione TOG, Milano
Primario Emerito in Neuropsichiatria Infantile
Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta, Milano

Sarti Daniela

UOC Neurologia dello Sviluppo
Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta
Milano

Selicorni Angelo

UOC Pediatria Presidio S. Fermo
ASST Lariana, Como

Signorini Sabrina

Centro di Neuroftalmologia dell'Età Evolutiva
SC di Neuropsichiatria Infantile
IRCCS Fondazione Istituto Neurologico Nazionale C. Mondino
Pavia

Vizziello Paola

Fondazione IRCCS Ca' Granda
Dipartimento Donna-Bambino-Neonato
Ospedale Maggiore Policlinico, Milano

Zampino Giuseppe

Dipartimento di Scienza per la Salute della
Donna e del Bambino e di Sanità Pubblica
Fondazione Policlinico Universitario
"A. Gemelli" IRCCS
Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma

MERCOLEDÌ

Workshop online

18

NOVEMBRE
2020

Esperienze di interventi assistenziali e riabilitativi per i bambini
con patologie neuropsichiche e le loro famiglie durante la pandemia Covid-19

PROGRAMMA

14.15

Benvenuti al corso online

Saluto della Fondazione Mariani

Ermellina Fedrizzi, Milano

MODERATORI
ERMELLINA FEDRIZZI, MILANO
ELISA FAZZI, BRESCIA

ore 14.30

La riorganizzazione dei Servizi territoriali di NPI durante il confinamento:

- indicazioni generali
Antonella Costantino, Milano
- azioni specifiche per le disabilità complesse
Paola Vizziello, Milano

ore 15.10

Discussione

ore 15.20

Nuove esigenze cliniche e strategie di assistenza per i bambini con neurodisabilità durante la pandemia

Elisa Fazzi, Brescia

ore 15.40

Discussione

ore 15.45

Emergenza Covid-19 in un Istituto mono-specialistico non-Covid. L'esperienza del Dipartimento di Neuroscienze Pediatriche (DINEP) della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta di Milano

Nardo Nardocci, Milano

ore 16.05

Discussione

ore 16.10

Breve pausa

ore 16.20

L'esperienza condotta da una struttura pediatrica per i bambini con sindromi malformative

Angelo Selicorni, Como

ore 16.40

Discussione

ore 16.45

La teleriabilitazione e il supporto alle famiglie per i bambini con quadri sindromici

Antonia Madella Noja, Milano

ore 17.05

Discussione

ore 17.10

Riabilitazione e didattica con le nuove tecnologie da remoto: esperienze e impatto per i bambini con disordini del linguaggio e dell'apprendimento

Daniela Sarti, Milano

ore 17.30

Discussione

ore 17.35

La teleriabilitazione e il supporto alle famiglie per i bambini con PC

Emanuela Pagliano, Milano

ore 17.55

Discussione e conclusioni

ore 18

Chiusura della giornata

GIOVEDÌ

19
NOVEMBRE
2020

Workshop online

Esperienze di interventi assistenziali e riabilitativi per i bambini
con patologie neuropsichiche e le loro famiglie durante la pandemia Covid-19

PROGRAMMA

ore 14.15

Breve saluto e introduzione alla seconda giornata

Daria Riva, Milano

MODERATORI
DARIA RIVA, MILANO
ANGELO SELICORNI, COMO

ore 14.30

L'impatto dell'epidemia sulle famiglie dei bambini fragili

Giuseppe Zampino, Roma

ore 14.50

Discussione

ore 14.55

L'impatto dell'epidemia sulla TIN e sul follow-up
del neonato a rischio

Simona Orcesi, Pavia

ore 15.15

Discussione

ore 15.20

La teleriabilitazione e il supporto alle famiglie per i bambini con SMA
Riccardo Masson, Milano

ore 15.40

Discussione

ore 15.45

La teleriabilitazione e il supporto alle famiglie
per i bambini con disordini visivi

Sabrina Signorini, Pavia

ore 16.05

Discussione

ore 16.10

Breve Pausa

ore 16.20

La continuità assistenziale e il supporto alle famiglie
per i bambini con malattie metaboliche

Serena Gasperini, Monza

ore 16.40

Discussione

ore 16.45

La continuità assistenziale e terapeutica nei bambini con epilessia

Tiziana Granata, Milano

ore 17.05

Discussione

ore 17.10

La sfida della valutazione diagnostica dei
disturbi dello spettro autistico ai tempi del
distanziamento sociale

Sara Bulgheroni, Milano

ore 17.30

Discussione

ore 17.35

Conclusioni

ore 17.50

Chiusura della giornata

Test di apprendimento ECM *

*Il test di apprendimento ECM verrà somministrato on line e dovrà essere completato entro 3 giorni dalla fine del corso.

ABSTRACT

La riorganizzazione dei Servizi territoriali di NPI durante il confinamento: - indicazioni generali

Antonella Costantino, Milano

Obiettivo della riorganizzazione delle attività clinico-assistenziali di NPIA e riabilitazione, sia nella prima fase di confinamento che nelle fasi successive, è stato riuscire a garantire contemporaneamente la massima continuità e supporto a pazienti e famiglie e il minimo rischio di diffusione del virus in utenti, familiari e operatori. In quest'ottica, la SINPIA ha tempestivamente redatto e diffuso indicazioni operative, evidenziando innanzitutto come l'attività NPIA e riabilitativa in età evolutiva in presenza avvenga a stretto contatto con gli utenti. Mantenere un adeguato distanziamento fisico può essere molto difficile sia per le caratteristiche degli utenti sia per le caratteristiche di alcune delle attività, e che pertanto gli interventi in presenza possono essere effettuati solo con una adeguata valutazione del rischio e l'introduzione di misure di contenimento adeguate. Nella fase di confinamento, l'indicazione è stata di spostare in modalità telematica in modo progressivo ma rapido tutte le attività, individuando e concordando per ciascun utente e per ciascuna famiglia gli strumenti tecnologici sostenibili e l'organizzazione e tempistica delle attività. È stato fondamentale rimodulare ogni intervento in base al tipo di 'nucleo familiare' cui ci si riferisce, per caratteristiche e numerosità degli spazi e delle persone presenti, per le diverse dinamiche, per la tipologia dei rapporti con l'esterno. Inoltre, l'emergenza coronavirus e le limitazioni conseguenti rappresentano per bambini e ragazzi con disturbi NPIA e per le loro famiglie un momento di grandissimo sovraccarico e alto rischio di sequele negative nel tempo, incluso il disturbo post traumatico da stress, e pertanto le linee operative sottolineavano l'importanza che la riorganizzazione delle attività tenesse conto in modo mirato anche di questi aspetti.

La risposta data nel corso dell'emergenza sanitaria da SARS-CoV-2 nel mantenere la funzionalità della rete dei servizi ha rappresentato non solo un impegno di carattere etico e di responsabilità sanitaria, ma ha consentito di generare forme nuove, incoraggianti, di risposta ai bisogni. Tuttavia, non solo l'applicazione è stata molto disomogenea nelle diverse realtà locali, con numerose amministrazioni che non sono state in grado di mettere a disposizione la strumentazione tecnologica per attivare interventi di telemedicina e teleriabilitazione o addirittura che si sono rifiutate di farlo nonostante le chiare indicazioni in questo senso, interrompendo a lungo il servizio per l'utenza, ma particolarmente critico è stato e continua ad essere il riavvio delle attività dopo il lockdown e ora nella seconda ondata, che richiede di affrontare molti nuovi problemi clinico-organizzativi.

La riorganizzazione dei Servizi territoriali di NPI durante il confinamento: azioni specifiche per le disabilità complesse

Paola Vizziello, Milano

La gestione specifica di bambini con disabilità complessa da parte delle unità di cura e assistenza durante il periodo di confinamento imposto, e nel periodo subito successivo, ha dovuto fronteggiare articolazioni differenti delle attività a seconda delle diverse 'fasi' che lo hanno caratterizzato, in modo particolare differenziando le azioni laddove fosse presente una disabilità intellettiva e/o un disturbo del neurosviluppo.

Molte sono state le azioni e le modalità applicative necessarie, che hanno impegnato trasversalmente i Servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, in stretta collaborazione con le famiglie seguite, indipendentemente dalla patologia presente; riflessioni specifiche sono state richieste invece per i bambini più fragili.

L'emergenza sanitaria e il rischio correlato all'infezione da Covid-19 hanno reso necessario lasciare a casa i piccoli pazienti e, al contempo, garantire le cure, le riabilitazioni, i contatti con le famiglie da remoto. Un processo contestuale e rapido al fine di tutelare dal vissuto di abbandono e di isolamento da parte degli utenti, da subito prevedibile, come ipotizzabili erano le relative conseguenze di un alto rischio in evoluzioni psicopatologiche, in prima istanza.

Nei bambini con importanti complessità, disabilità intellettiva e disturbi del neurosviluppo, la situazione è stata aggravata dalla perdita della routine scolastica e delle attività in essere tra cui, prima di tutto, quelle dei trattamenti riabilitativi, con il rischio di sequele possibili in regressioni sia a livello psicopatologico che neuromotorio e comportamentale, come abbiamo, successivamente, potuto notare in alcune situazioni.

Si è pertanto avviato da subito un contatto serrato con le famiglie e con i pazienti ed attivato da un lato, interventi riabilitativi da remoto e, dall'altro, interventi di sostegno alle famiglie e alla scuola, per sostenere l'immenso lavoro che è stato richiesto ai genitori, co-attori della cura, per tutto il periodo di confinamento e l'intervento, purtroppo, spesso tardivo e in parte disorganizzato che la scuola ha, comunque, cercato di fornire in un momento tanto complesso e che ha previsto, per ogni azione, tempi rapidissimi e flessibilità estrema da parte dei sistemi di cura. Le nostre organizzazioni si sono dimostrate non sempre pronte a questo scenario.

La comunicazione stretta tra gli operatori e le famiglie, continua, diurna, un solido lavoro di gruppo per la creazione delle attività da svolgere da remoto o il rimodellamento di altre, già presenti o precedentemente in uso, sono stati pilastri a sostegno di un'attività intensa e che ha richiesto molta creatività, specifica conoscenza dei pazienti e delle famiglie, attenta capacità di valutare il livello possibile di partecipazione dei genitori alla co-costruzione dei progetti nuovi di intervento, adattando il livello di collaborazione in modo plurimodulare.

Si è dovuto tenere conto della disponibilità di devices, della tenuta psicologica delle famiglie nella collaborazione nel lavoro riabilitativo in un momento di stress diffuso, del livello di gravità dei pazienti e, non ultima, della competenza, della capacità e della motivazione degli operatori nel rendersi disponibili a rivedere i propri setting di lavoro e il proprio ruolo, guidato da un terzo, il device e la rete appunto.

Fondamentale è stato il lavoro costante di affiancamento e sostegno a tutti gli attori in gioco, attraverso il contatto con colloqui e la messa a disposizione di un sito (padlet) dove ognuno potesse caricare e/o ritrovare, materiali necessari alla gestione del rischio, per l'utilizzo più funzionale del tempo, per momenti di rilassamento o attività motoria che fossero create sartorialmente per i bambini più fragili. Sono stati creati e raccolti testi e video per la riabilitazione e per i tutorial da sottoporre a genitori e insegnanti, questionari per la valutazione dello stress e del gradimento del lavoro da remoto, materiale in Comunicazione Aumentativa.

Un intervento a parte è stato poi dedicato ai bambini che dovevano continuare a essere seguiti con visite domiciliari e ai bambini fragili che si trovavano in famiglie monoparentali, con il rischio, in caso di ricovero del caregiver, di restare da soli, in assenza o ridotta possibilità di esprimere i propri bisogni.

Nuove esigenze cliniche e strategie di assistenza per i bambini con neurodisabilità durante la pandemia

Elisa Fazzi, Brescia

I servizi di neuropsichiatria infantile stanno affrontando l'emergenza legata alla pandemia Covid-19 il cui impatto è stato particolarmente drammatico su tutta la popolazione di utenti fragili, con patologie neurologiche e psichiatriche acute e croniche e naturalmente anche sull'organizzazione dei servizi.

Questa sfida ha portato al tentativo di rimodellare le strategie di assistenza in risposta all'emergenza. L'allontanamento sociale è stato adottato come principale misura precauzionale per prevenire la diffusione dell'infezione, ma non è sempre facilmente realizzabile per chi si prende cura dei bambini e adolescenti con neurodisabilità e/o disturbi psichiatrici, che necessitano di assistenza e terapia quotidiana. I servizi clinici e le attività sociali per l'infanzia sono stati interrotti con la chiusura di centri medici, scuole e agenzie di assistenza, comportando ulteriore stress per i bambini e per genitori già preoccupati. Massimizzare la comunicazione è una priorità, specialmente quando si tratta della salute mentale dei bambini in quarantena, per supportare il rapporto "virtuale" tra personale medico, pazienti e le loro famiglie, impiegando tutta la tecnologia disponibile (telefono, sms, email, videoconferenza, ecc.). All'interno dell'Unità, è stata sviluppata una strategia che fornisce continuità nella cura e nel trattamento, affrontando anche i potenziali problemi di salute mentale che potrebbero sorgere nei bambini con neurodisabilità in quarantena.

La telemedicina comprende teleriabilitazione, teleassistenza, teleconsulto e servizi non clinici a distanza e implica l'uso di varie tecnologie per fornire assistenza medica, al di fuori dal tradizionale approccio faccia a faccia.

La teleriabilitazione sembra essere un intervento efficace, flessibile e personalizzato, con un notevole risparmio sui costi. I pazienti hanno riportato un alto livello di soddisfazione, rafforzando l'ipotesi che i servizi riabilitativi a distanza siano un'alternativa fattibile e un approccio valido.

È stato dimostrato che la pandemia Covid-19 comporta alti livelli di stress, ansia e depressione per bambini con disabilità e per le loro famiglie. I call center offrono loro supporto psicologico e psichiatrico, grazie a servizi di consulenza psicologica immediata per pazienti costretti a casa. Possono essere estesi a un maggior numero di partecipanti perché sono a basso costo e non necessitano di una connessione internet. Telehealth e call center implementano entrambi lo "smart working", un approccio flessibile alla gestione del luogo e degli orari di lavoro che consente alle persone di raggiungere una maggiore efficienza professionale. L'applicazione dello smart working è stata promossa dalle autorità pubbliche per proteggere la popolazione dal rischio di contagio, soprattutto persone vulnerabili e operatori sanitari.

L'applicazione di tecnologie di comunicazione innovative durante la pandemia può trasformarsi in uno strumento utile in il futuro, per la pratica clinica quotidiana e il trattamento di bambini con neurodisabilità.

Emergenza Covid-19 in un Istituto mono-specialistico non-Covid.

L'esperienza del Dipartimento di Neuroscienze Pediatriche (DINEP) della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C. Besta di Milano

Nardo Nardocci, Milano

La Lombardia, con una popolazione di circa 10 milioni di persone, è stata la regione italiana più colpita da Covid-19. Il Dipartimento di Neuroscienze Pediatriche (DINEP) dell'Istituto Neurologico Carlo Besta, designato come ospedale non-Covid, ha riorganizzato la propria attività in relazione alle nuove esigenze dettate dalla pandemia. Dall'inizio del lockdown è stato attivato un servizio telefonico per 12 ore al giorno; i famigliari di tutti i pazienti programmati per valutazione ambulatoriale nel periodo sono stati contattati telefonicamente dal medico curante per permettere la continuità di cura e valutare l'indicazione a valutazione in presenza.

Durante il lockdown l'attività ambulatoriale in presenza ha infatti subito una notevole riduzione ed è stata limitata a situazioni urgenti o non procrastinabili. La continuità di cura è stata garantita dalla rapida attivazione di attività in remoto (telemedicina) che ha riguardato sia valutazioni neurologiche ("televisite") che molte prestazioni di tipo riabilitativo ("teleriabilitazione"). La rapida realizzazione e disponibilità della tecnologia adeguata, oltre a garantire la continuità dell'assistenza, ha reso possibile anche l'attività in "smart working" di una significativa proporzione del personale sanitario non medico, rispondendo alle problematiche del distanziamento sociale all'interno dell'Istituto.

La attività di ricovero è stata significativamente ridotta, ma garantita a tutti i pazienti con problematiche "urgenti" e con necessità di ricovero non differibile; il Dipartimento si è inoltre reso disponibile al ricovero di pazienti con queste caratteristiche provenienti da strutture ospedaliere della regione.

Durante l'intero periodo di emergenza Covid, anche nei periodi di lockdown l'attività di sperimentazione clinica come quella di trial interventzionali farmacologici e per trattamenti terapeutici particolari è proseguita regolarmente, ma con alcune deviazioni dal protocollo concordate con gli sponsor che hanno previsto in particolare prestazioni in presenza solo per indagini di sicurezza (prelievi, ECG, controlli clinici). Per poter mantenere questa attività così delicata e complessa data la particolare "fragilità" di questi pazienti, sono stati messi in atto una serie di adeguamenti organizzativi e logistici per poter garantire la massima sicurezza.

La strategia adottata dalla fine del lockdown intra-regionale, ha dovuto considerare il profondo cambiamento nell'organizzazione dell'ospedale, in relazione alla necessità di distanziamento sociale. La attività ambulatoriale grazie alla telemedicina è ripresa con volumi di attività che stanno raggiungendo i valori dell'anno precedente compreso il recupero dell'attività del periodo di lockdown. La capacità di ammissione rimane tuttavia ridotta per i pazienti che necessitano il ricovero per garantire il necessario distanziamento. La riduzione dei posti letto ha richiesto la ridefinizione delle priorità e le liste di attesa.

La necessità di distanziamento sociale anche nel futuro modificherà il modus operandi del personale sanitario: le valutazioni in telemedicina proseguiranno almeno per una parte dei pazienti in carico che non necessitano di un esame fisico o di laboratorio. Le piattaforme online dovranno essere favorite per le riunioni multidisciplinari, per le attività didattiche e per le conferenze scientifiche.

In conclusione, la nostra esperienza sottolinea in particolare le difficoltà nel bilanciare il bisogno di sicurezza rispetto alla epidemia, con la necessità di fornire una cura adeguata a bambini e adolescenti con malattie neurologiche croniche. Bilanciare queste esigenze rimane una sfida per il presente e per il prossimo futuro.

L'esperienza condotta da una struttura pediatrica per i bambini con sindromi malformative

Angelo Selicorni, Como

Quali sono state le domande aperte di una famiglia con un bambino con sindrome malformativa in corso di pandemia e lockdown della primavera scorsa?

- Se mio figlio si ammalasse potrebbe essere colpito in modo grave? => esigenza informativa e di supporto emotivo

- Come gestire le problematiche sanitarie intercorrenti ed evitare di andare inutilmente in ospedale, vissuto come fonte principe di contagio? => esigenza operativa, di supporto organizzativo, ma anche emotiva

- Quali tra i controlli clinico strumentali periodici da effettuare sono indispensabili e non rimandabili e quali posticipabili? => esigenza organizzativa, emotiva e operativa. È sin troppo ovvio che queste domande, scontate e comprensibili, chiedono e chiedevano risposte competenti e ponderate spesso non ottenibili dalle strutture sanitarie di base. Per questo si è resa necessaria l'attivazione di servizi di contatto con le famiglie su più livelli.

Nel nostro caso il primo passo è stato il potenziamento di un servizio di contatto già esistente garantito dalla figura dell'infermiere "case manager" da anni attivo nel nostro DH pediatrico, nell'ambito dei progetti finanziati da Fondazione Mariani. Tale infermiere gestisce infatti routinariamente un contatto telefonico in fascia oraria definita e risponde alla mail dedicata all'ambulatorio ogni giorno facendo da tramite tra la famiglia e l'équipe medica.

A questa attività routinaria è stata aggiunta:

- Servizio telefonico di risposta a domande per tutti dalle 9 alle 13 con pediatra dedicato
- Servizio di contatto periodico attivo da parte del pediatra dedicato a famiglie con bambini più fragili per intercettare bisogni domande o anche solo per un ascolto e un supporto
- Possibilità di attivazione di videochiamate skype su richiesta della famiglia per un contatto più stretto e diretto con l'équipe.

Il nostro Ambulatorio ha attivato inoltre dal giugno 2019 un servizio di contatto web con le famiglie dei bambini più fragili "Linea Diretta Fragilità Pediatrica" che consente una comunicazione diretta, anche quotidiana, tra la famiglia e l'équipe medica attraverso un portale dedicato. Tale strumento si è rivelato prezioso e utile nel periodo della pandemia e del lockdown.

La teleriabilitazione e il supporto alle famiglie per i bambini con quadri sindromici

Antonia Madella Noja, Milano

L'intervento riabilitativo a distanza della Fondazione TOG, ai tempi del lockdown del 2020, si è sviluppato con la stragrande maggioranza degli utenti del Centro su tre filoni che rappresentano la politica di intervento riabilitativo di TOG:

- intervento riabilitativo terapeutico
- intervento sulla scuola
- intervento sulla famiglia

L'intervento terapeutico si è esplicato, per la parte neuromotoria e cinesiologica, con collegamenti con genitori e caregiver, proposta di video e tutorial da parte dei professionals, lavoro a casa dei genitori e successivo controllo tramite video delle manovre effettuate.

L'intervento comunicativo si è esplicato con collegamenti diretti della logopedista con gli utenti mono o bisettimanali continuando, a distanza, i temi e gli obiettivi del Programma Riabilitativo.

L'intervento neurocognitivo si è esplicato con collegamenti mono o bisettimanali con i pazienti, continuando, ovviamente con modificazioni, il programma terapeutico in presenza.

Tutto è avvenuto su piattaforma molto diffuse e semplici da utilizzare.

Durante la relazione verranno proiettati piccoli spezzoni di video esplicativi delle diverse sedute.

Per quanto riguarda le relazioni con le scuole sono stati mantenuti i collegamenti online con tutte le scuole ed effettuate riunioni tra gli operatori di TOG e l'équipe scolastiche.

Più intenso si è rivelato il contatto con le famiglie che è stato sostenuto sia dalla figura della neuropsichiatra infantile che della psicologa, con coinvolgimento, ove necessario, anche dei terapisti.

Questo intervento è stato codificato da un questionario di cui verranno presentati i risultati.

È stato un intervento di grande pregnanza sia per la condivisione delle informazioni che per il sostegno alle famiglie provate dall'ansia dell'isolamento e dal timore di perdere i miglioramenti che i loro figli avevano raggiunto in terapia.

Anche per gli operatori questo confronto è stato estremamente utile per capire di più della vita dei pazienti e delle loro famiglie e per essere più incisivi nell'aiuto e nel sostegno.

Riabilitazione e didattica con le nuove tecnologie da remoto: esperienze e impatto per i bambini con disturbi del linguaggio e dell'apprendimento

Daniela Sarti, Milano

Distanziamento sociale e indicazioni a stare a casa: armi di prevenzione del contagio da Covid-19 nei mesi scorsi, ma sfide nella presa in carico di bambini con disturbi neuroevolutivi, basata su contatto diretto e risonanza affettiva. Alcune ricerche hanno evidenziato nei bambini che abitano nelle zone più colpite dalla pandemia l'emergere di problemi emozionali e comportamentali come conseguenza del disagio che gli adulti stessi vivono e delle misure di contenimento adottate. Ci si aspetta che ciò accada a maggior ragione per bambini più fragili che presentano un disordine del neurosviluppo; nello specifico dei disturbi del linguaggio e dell'apprendimento, incidenza stimata tra il 5-10 % della popolazione, le linee guida per la presa in carico di queste patologie raccomandano l'individuazione precoce e trattamenti continuativi per ridurre fattori di rischio e di comorbidità.

Con l'avvio del progetto di telemedicina e di smart working presso la Fondazione IRC-CS Istituto Neurologico Besta di Milano per l'emergenza Covid, la riorganizzazione della Sezione per i Disturbi del Linguaggio e dell'Apprendimento è stata immediata, determinanti la creatività e le capacità adattative del personale e delle famiglie.

Un nuovo piano di presa in carico e di riabilitazione è stato riformulato per ciascun bambino noto alla Sezione, in accordo col genitore, adattando obiettivi e metodi al nuovo contesto di tele-comunicazione. La fattibilità è stata verificata in base a fattori quali caratteristiche del bambino, compliance della famiglia, modalità della prestazione e strumenti di comunicazione informatici. Fondamentali i frequenti incontri di verifica tra gli operatori coinvolti e la condivisione digitale di database clinici e di calendari. È stato quindi possibile proseguire la presa in carico assistenziale e riabilitativa di tutti i bambini già in carico alla Sezione: bambini scolari con Disturbi Specifici dell'Apprendimento (DSA) e bambini prescolari con Disturbi del Linguaggio e dello Speech mediante l'uso di training su piattaforme già in commercio e training sperimentali informatizzati interni, con produzione di materiale audio-visivo condiviso con le famiglie. I più piccoli sono stati seguiti con monitoraggi riabilitativi da remoto e parent training sullo sviluppo comunicativo-linguistico, verificati con questionari e filmati familiari. Per i follow up diagnostici da remoto è stato privilegiato l'utilizzo di misure indirette rivolte ai caregiver, interviste strutturate ai genitori, questionari sullo sviluppo cognitivo, linguistico e adattativo. Per i bambini piccoli con disturbi della comunicazione e del linguaggio è stata sperimentata una modalità osservativa da remoto con richiesta di video familiari su interazioni di gioco e di lettura libretti, formando i genitori per strutturare il video (setting, spazi, tempi di registrazione e modalità d'uso dei device), e nel caricare il filmato sulla piattaforma condivisa istituzionale. Sono stati inoltre effettuati numerosi incontri di rete con operatori della scuola e sanitari coinvolti nel progetto abilitativo ed educativo dei pazienti.

La risposta delle famiglie al percorso da remoto è stata immediata e positiva, con assunzione di un notevole impegno.

La risposta della scuola con l'implementazione della Didattica a Distanza (DaD) ha d'altra parte richiesto ai nostri studenti, grandi e piccoli, di adattarsi a ulteriori e impegnative sfide, con possibili vantaggi e svantaggi. A tale proposito viene presentata una ricerca condotta con i colleghi della Sezione Disturbi dello Sviluppo Motorio e in collaborazione con il Dipartimento di Psicologia dell'Università Cattolica di Milano; attraverso una survey, abbiamo interrogato i nostri bambini con disturbi dell'apprendimento e del linguaggio, un gruppo di bambini con paralisi cerebrale infantile e un gruppo di controllo normotopico, sulla loro esperienza di benessere psicologico e sociale, le emozioni e la loro percezione della Didattica a Distanza (DaD) nel periodo di emergenza Covid-19. Gli strumenti utilizzati: Comprehensive Inventory of Thriving (CIT, Sue, Tye & Diener, 2014; Andolfi, Tay, Confalonieri e Traficante, 2017) per l'esperienza di benessere, Scale of Positive and Negative Experience (SPANE, Diener et al., 2010) per la percezione delle proprie emozioni, una indagine personale-familiare e un questionario relativo all'esperienza della DaD e alle modalità di fruizione degli strumenti digitali creati ad hoc per questo studio. La ricerca ha anche indagato le preoccupazioni dei genitori legate a questo difficile periodo con CBCL-Child Behavior Checklist (T. M. Achenbach, 2001).

La teleriabilitazione e il supporto alle famiglie per i bambini con PC

Emanuela Pagliano, Milano

La pandemia Covid-19 ha reso necessario la sospensione dell'attività riabilitativa diretta dei bambini affetti da paralisi cerebrale infantile che afferiscono al nostro Istituto e una conseguente riorganizzazione della presa in carico al fine di poter garantire continuità degli interventi e delle cure.

Tale riorganizzazione è stata caratterizzata innanzitutto da un periodo di studio di fattibilità del passaggio alla "telemedicina" di due aspetti interdipendenti e fondamentali: la valutazione e la riabilitazione.

1. Dal punto di vista valutativo non potendo usare strumenti validati e standardizzati, che richiedono setting e materiale specifico, abbiamo adattato un protocollo di valutazione video per la definizione del profilo delle diverse funzioni adattive coinvolte nei singoli pazienti (posturo-cinetica, manipolatorio prassica, psicodiagnostica) punto di partenza per l'aggiornamento degli obiettivi riabilitativi. Dove possibile e necessario sono state inoltre somministrate da remoto alcune prove dell'esame neurologico e questionari specifici (su autonomia, qualità di vita, comportamento).
2. Per quanto riguarda il trattamento, l'impossibilità a "trasferire" a casa la complessità del trattamento neuro-psicomotorio da noi adottato, basato sui principi del motor learning e della consultazione psicologica partecipata e congiunta, ha reso estremamente delicata questa fase di passaggio da lavoro diretto a lavoro indiretto.

L'applicazione di "tale passaggio" si è esplicitata attraverso

- stesura di indicazioni generali patologia ed età specifica
- discussioni multidisciplinari (medico, terapeuta, psicologo) sui singoli bambini
- stesura di indicazioni riabilitative specifiche
- attiva collaborazione con la famiglia e training
- colloqui psicologici con i bambini e colloqui di sostegno con i genitori
- collaborazione con strutture educative, in particolare scolastiche, per definire attività integrate da svolgere a casa.

Rispetto alla nostra esperienza portiamo alcuni spunti di riflessione e dati preliminari ottenuti anche attraverso questionari somministrati ai bambini e alle loro famiglie relativi al gradimento del lavoro da remoto, percezione di efficacia della supervisione degli aspetti riabilitativi sotto diverse dimensioni al fine di evidenziare limiti e risorse. Insieme ai colleghi della Sezione Disturbi del Linguaggio e dell'Apprendimento della nostra Unità Operativa presentiamo inoltre i risultati preliminari di uno studio, condotto in collaborazione con il Dipartimento di Psicologia dell'Università Cattolica di Milano, che ha confrontato, attraverso questionari, emozione benessere e didattica a distanza ai tempi del Covid dei nostri bambini con PCI rispetto a bambini con disturbi specifici di apprendimento e bambini a sviluppo tipico della stessa età.

L'impatto dell'epidemia sulle famiglie dei bambini fragili

Giuseppe Zampino, Roma

La pandemia da SARS-CoV-2 ha rappresentato un evento unico e una minaccia con cui, all'improvviso, tutti i popoli e i governi del mondo hanno dovuto fare i conti nello stesso istante.

La SIMGePeD ha effettuato uno studio per valutare l'impatto che Covid-19 ha avuto sulla vita dei bambini più fragili, con malattie rare e disabilità. Le risposte che i genitori di questi bambini hanno dato al questionario hanno mostrato delle conseguenze inattese e straordinarie.

La sanità ha rappresentato il primo baluardo nel contrasto dell'infezione: gli operatori sanitari si sono impegnati a offrire i servizi necessari alla popolazione, sebbene talvolta, a causa delle rimodulazioni avvenute negli ospedali e delle restrizioni imposte dal lockdown, i bambini hanno avuto difficoltà ad accedere alle valutazioni cliniche e di controllo e hanno subito ritardi nell'assistenza per la chiusura degli ambulatori e l'impossibilità a eseguire esami strumentali, nonché per la paura di un possibile contagio nei luoghi di cura. Durante l'emergenza, gli ospedali, compresi i centri di riferimento per malattie rare e disabilità, hanno avuto maggiori difficoltà nel fornire adeguata assistenza, ma queste limitazioni, dovute alle impreviste evoluzioni di Covid-19, sono state colmate dalla medicina del territorio che ha saputo rispondere alle esigenze dei bambini e delle loro famiglie, realizzando un sistema di cure integrato che ha manifestato la sua efficienza in una situazione di crisi come questa.

Conseguenze inattese della pandemia hanno riguardato: il nucleo familiare, che ha dovuto affrontare nuove dinamiche di convivenza; l'intimità dei singoli, facendo emergere nuove preoccupazioni e diversi bisogni; l'emotività dei genitori e indirettamente dei loro figli.

In un presente incerto e nuovo, nel pieno di una pandemia mondiale, il pensiero dei genitori è rivolto al futuro dei loro figli, alle possibili conseguenze che deriveranno dalla sospensione delle terapie, in particolare dall'interruzione della riabilitazione, strumento necessario per la crescita del bambino, così come la scuola, il cui ruolo educativo, integrativo e sociale è complementare all'affetto e alle cure familiari, per il raggiungimento del massimo potenziale di crescita del bambino.

Nonostante l'incertezza e la vulnerabilità che si sono insidiate nelle vite di tutti, non solo dei più fragili, durante il periodo di lockdown, i genitori e i bambini hanno vissuto sentimenti di gratitudine, gioia, speranza, dimostrando una forza eccezionale nel resistere di fronte alle avversità.

L'impatto dell'epidemia sulla TIN e sul follow-up del neonato a rischio

Simona Orcesi, Pavia

L'impatto della prima ondata della pandemia Covid-19 è stato particolarmente drammatico in Italia e in particolare in Lombardia, punto di partenza dei contagi, e ha influenzato a tutti i livelli il funzionamento del Sistema Sanitario Nazionale e in particolare la gestione dell'assistenza delle categorie più fragili della popolazione. Per quanto riguarda i bambini nati pretermine e le loro famiglie, in accordo con le linee guida della Società Italiana di Neonatologia, le Unità di Terapia Intensiva Neonatale (TIN) hanno ridotto le possibilità di accesso ai reparti, consentendo un minor numero di visitatori e limitando il tempo di permanenza. Sebbene tale cautela è stata necessaria, queste restrizioni hanno causato una separazione fisica innaturale tra genitori e neonati pretermine, con possibili conseguenze sia sui bambini che sul benessere dei genitori. La letteratura evidenzia che il coinvolgimento precoce dei genitori all'interno della TIN è vitale: la presenza dei genitori durante il ricovero in TIN è correlata al miglioramento degli esiti neurocomportamentali precoci e a lungo termine dei bambini e a benefici sul benessere emotivo dei genitori stessi e sul miglioramento della fiducia nelle loro capacità genitoriali. All'interno della TIN del Policlinico San Matteo di Pavia si è cercato quindi fin dai primi mesi di lockdown di continuare a promuovere per quanto possibile la presenza dei genitori in reparto, di incoraggiare comunque l'allattamento al seno e il contatto pelle a pelle e di facilitare la vicinanza fisica ed emotiva tra i genitori e i loro neonati. Abbiamo sperimentato varie soluzioni tecnologiche per facilitare la comunicazione tra i genitori e il personale, per coinvolgere i genitori nel processo di cura e abbiamo cercato di individuare canali per lo scambio di informazioni (possibilità di confronto online con i genitori, anche in piccoli gruppi; "bacheche" online dove trovare informazioni sulle caratteristiche dei neonati pretermine; video dei bambini da condividere con il genitore assente).

A causa della pandemia, anche il programma di follow-up dedicato allo sviluppo neuropsichico dei neonati a rischio dopo la dimissione dalla TIN non ha potuto essere completamente erogato in presenza, e, in accordo con le linee guida della Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA), è stato condotto dal team della Neuropsichiatria Infantile dell'IRCCS Fondazione Mondino utilizzando spesso approcci di telemedicina (screening anamnestico telefonico, video-chiamate e osservazioni video del bambino nell'ambiente domestico). Per alcuni bambini è stato necessario impostare un programma di tele-abilitazione e di promozione dello sviluppo con una terapeuta della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, che ha aiutato i genitori a creare un ambiente di gioco ben organizzato e arricchito con attività mirate a promuovere abilità specifiche e a supportare l'interazione genitore-bambino. Abbiamo creato "pannelli informativi online" dedicati alle caratteristiche e ai bisogni delle diverse età, dove i genitori potevano trovare suggerimenti su giocattoli, giochi e strategie per aiutare i bambini ad affrontare le varie tappe di sviluppo.

Le famiglie sono state soddisfatte delle sessioni di follow-up e di abilitazione erogate tramite telemedicina. Durante il confinamento i genitori hanno riportato di aver trascorso molto più tempo del solito con i loro figli e la disponibilità di un contatto con la terapeuta li ha rassicurati, dissipando le preoccupazioni su come trascorrere questo tempo in modo efficace e permettendo un efficace coinvolgimento nell'osservazione dei loro bambini. Questo approccio è apparso favorire l'emergere delle capacità genitoriali e ha aiutato i genitori a sviluppare una maggiore conoscenza del comportamento dei propri figli, in qualche occasione forse anche in modo più efficace rispetto all'abituale routine di follow-up, agendo direttamente sull'ambiente domestico di ogni famiglia e sull'interazione quotidiana genitore-bambino, adattando anch'è l'intervento alle esigenze specifiche della singola famiglia. L'applicazione della telemedicina al follow-up è stata però talvolta problematica, sia per i bambini più piccoli, per i quali una teleosservazione efficace è stata condizionata da molte variabili e ha richiesto più tempo e organizzazione, sia per quelle famiglie che non avevano a disposizione la tecnologia necessaria.

La telerabilitazione e il supporto alle famiglie per i bambini con SMA

Riccardo Masson, Milano

A fronte dell'emergenza dell'infezione da Coronavirus e in particolare durante la fase di lockdown è stato necessario attivare modalità di confronto a distanza e un attivo coinvolgimento dei genitori nelle attività riabilitative dei piccoli pazienti, compresi i bambini affetti da atrofia muscolare spinale. L'utilizzo di strumenti informatici e il teleconsulto hanno rappresentato i punti cardine di questa strategia, basata sul fornire al genitore un costante supporto per poter procedere in parziale autonomia nella gestione di alcuni aspetti della gestione riabilitativa del bambino. Tali strumenti e strategie necessitano tuttavia di una costante supervisione da parte degli operatori sanitari, che hanno il compito di verificarne la corretta applicazione e di adattare le attività alle caratteristiche del bambino. Al tempo stesso, la necessità di mantenere attive alcune procedure ospedaliere, come la somministrazione di terapie farmacologiche, ha richiesto una riorganizzazione delle attività volta a ottimizzare tempi e spazi, riducendo il rischio di contagio e garantendo di poter lavorare in sicurezza. La sfida attuale è quella di integrare attività a distanza possibili, tramite device e strumenti innovativi, con il mantenimento di attività in presenza, necessarie e garantite da un'adeguata gestione del rischio.

La telerabilitazione e il supporto alle famiglie per i bambini con disordini visivi

Sabrina Signorini, Pavia

L'emergenza sanitaria internazionale da Covid-19 ha impattato notevolmente sugli stili di vita di tutta la popolazione mondiale e in particolare dei soggetti considerati più fragili tra cui i bambini, influenzando e modificando le loro principali attività e routine. Il lockdown, che ha comportato la chiusura protratta nel tempo dei Servizi di riabilitazione per l'età evolutiva e la sospensione delle attività in presenza (se non per le urgenze e per le situazioni non differibili), ha portato le Strutture di NPI a riflettere su come poter riorganizzare gli interventi riabilitativi, con un duplice scopo: da un lato di evitare vissuti di "abbandono" da parte dei bambini e delle loro famiglie, dall'altro di poter garantire la continuità terapeutica, cercando di non venire meno all'efficacia del trattamento. Grazie all'uso delle tecnologie è stato, infatti, possibile costruire una strada alternativa per raggiungere i bambini, le loro famiglie e la scuola, tenendo "collegati" i diversi contesti al fine di trasferire le attività svolte nell'ambito sanitario nella casa del bambino, scopo della telerabilitazione stessa. Questa modalità di erogare le cure ha tuttavia implicato una serie di riflessioni e una rivisitazione del ruolo dei singoli professionisti dell'équipe e in particolare dei terapisti della neuropsicomotricità in considerazione del ruolo che "l'azione agita" ha nella reciprocità della relazione terapeutica, soprattutto nei bambini piccoli con un disordine visivo severo, spesso associato a quadri neurologici complessi.

Nella nostra esperienza, un'iniziale riunione di équipe interdisciplinare è stato il primo step per confrontarsi sulle modalità operative utili a dare continuità assistenziale ai nostri pazienti; si è partiti dall'analisi di ciascun piano di trattamento individualizzato in atto per capire come rimodulare il percorso e gli operatori coinvolti: la presenza di un'ampia équipe ha permesso di suddividere le diverse prese in carico riabilitative in funzione dell'età e dei bisogni di ogni singolo bambino e di raggiungere un numero ampio di famiglie. Il secondo step, altrettanto importante, è stato il confronto con i tecnici informatici per la realizzazione di piattaforme virtuali interattive e facilmente fruibili sulle quali fosse anche possibile inserire e condividere proposte terapeutiche esemplificative utilizzabili dai genitori in modalità asincrona. Il terzo step è stato quello di condividere con le famiglie tale progetto nel rispetto del modello assistenziale della Family Centered Therapy: queste sono state raggiunte telefonicamente dal responsabile d'équipe riabilitativa con l'obiettivo di indagare i bisogni e di condividere la fattibilità delle modalità procedurali.

L'équipe si è trovata a dover pensare per ogni paziente, in relazione al quadro clinico funzionale, visivo e neurologico, quali materiali poter utilizzare e come personalizzarli adattandoli sia alle caratteristiche del disordine visivo, sia al contesto di vita quotidiana del bambino, oltre che a ideare degli strumenti ad hoc per far fronte a questa nuo-

va modalità di erogazione terapeutica. In particolare, per l'intervento precoce nella fascia d'età 0-3 anni, l'approccio indiretto è risultato quello elettivo: il diretto e quotidiano coinvolgimento dei genitori come "co-terapeuti", anche nella preparazione del materiale, ci è sembrato contribuire a una loro maggior consapevolezza dei bisogni, dei punti di forza del bambino e delle strategie e competenze genitoriali più efficaci per sostenere il percorso evolutivo dei loro figli. La vicinanza costante dell'équipe, anche in termini di mediazione e sostegno delle relazioni interfamigliari e di sintonizzazione genitori-bambino, ha avuto e ha tuttora lo scopo di rendere più serena e meno complessa la loro quotidianità. Questi ultimi aspetti sono risultati fondamentali anche per sostenere il percorso riabilitativo dei bambini di fascia d'età prescolare e scolare, che tuttavia sono stati più facilmente coinvolgibili in un lavoro diretto con la guida dell'operatore, promuovendo la partecipazione attiva e, per i più grandi, una gestione maggiormente autonoma degli strumenti di condivisione e del materiale di gioco/scolastico.

La telerabilitazione ha consentito inoltre di intensificare gli interventi di sostegno alla genitorialità, così come ai minori, anche proseguendo i gruppi di parola, con lo scopo di attribuire maggior spazio all'ascolto dei bisogni genitoriali, del bambino/ragazzo e interfamigliari con conseguente rimodulazione degli obiettivi del progetto iniziale. Alla luce di tale esperienza, il nostro Centro prosegue tuttora il suo cammino "telerabilitativo" in parallelo con la ripresa delle attività in presenza: questa esperienza ha permesso di aprire una finestra sulla quotidianità dei nostri bambini, offrendo l'opportunità di una sua comprensione più ampia e di una condivisione e trasferibilità di obiettivi mirati, anche in funzione degli oggetti di uso comune nel loro contesto domestico ("parent-coaching"). Per i bambini più grandi, inoltre, anche in presenza di un severo deficit visivo, l'intervento terapeutico a distanza, in un ambiente a loro familiare, è stato una valida occasione per favorire una maggiore autonomia e verbalizzazione dei loro vissuti.

La continuità assistenziale e il supporto alle famiglie per i bambini con malattie metaboliche

Serena Gasperini, Monza

Stiamo vivendo quest'anno un momento storico molto particolare e delicato da un punto di vista umano e sanitario. A fronte di molte innovazioni scientifiche e di un eccesso di quelle che credevamo certezze siamo stati tutti inondati da troppe informazioni a volte fuorvianti e allarmistiche, altre volte minimizzanti, che ci hanno confuso ulteriormente le idee di fronte a un nemico invisibile, ma subdolo e spietato. Fortunatamente i bambini sinora sono stati i meno colpiti, ma sicuramente hanno un ruolo fondamentale nel veicolare la malattia. L'ospedale è stato vissuto da parte di tutti come fonte di contagio primaria e luogo di malattia. La rassicurazione, estesa tramite le associazioni di pazienti e i canali ufficiali, che tutto il team del centro per le Malattie Metaboliche di Monza ha continuato a garantire la presa in carico e la cura dei bambini, ha contribuito a dare speranza. L'esperienza di supporto telefonico che il nostro Centro ha avuto con le famiglie dei nostri piccoli pazienti è stata molto positiva: in caso di necessità noi eravamo vicini e la possibilità di sentirci per ogni evenienza ha contribuito a contenere la paura perché non diventasse panico. Il motto dell'opuscolo che è stato diffuso per garantire il contatto tramite telemedicina è "distanti ma vicini, essere uniti farà la differenza".

Il servizio di Malattie Metaboliche ha continuato a fornire la consueta assistenza ai bambini ricoverati a Monza e la consulenza agli altri ospedali tramite telefono, garantendo la continuità della presa in carico dei neonati richiamati allo Screening Neonatale Esteso (SNE), le visite ambulatoriali non procrastinabili o ritenute indispensabili ai fini della cura.

Anche il supporto psicologico alle famiglie è stato estremamente importante ed è stato fornito telefonicamente/web ove richiesto o ritenuto necessario. È difficile non restare colpiti dalle notizie sulla pandemia da Covid-19 che invadono la nostra vita personale e familiare. I bambini in silenzio possono elaborare sentimenti di disagio e spesso è necessario condividere con loro le informazioni e gestire la loro sfera emotiva, ma prima è necessario che anche i genitori siano in equilibrio.

Le malattie metaboliche rappresentano una condizione di complessità e di rischio aumentato di sviluppare complicanze (soprattutto respiratorie) e di aumentata ospedalizzazione. Soprattutto i bambini con disabilità neuromotoria, portatori di device (PEG, tracheostomia, ecc.), con cardiopatie, con difetti immunitari (neutropenie, ecc), con pneumopatie croniche sono la popolazione pediatrica maggiormente a rischio indipendentemente dalla malattia di base.

Le misure precauzionali e preventive per questi “bambini speciali e fragili” devono quindi essere adottate in maniera ancora più intensa attenendosi scrupolosamente alle disposizioni vigenti ed evitando più possibile i rischi di contagio.

Il contributo inoltre di supporti come la terapia infusione enzimatica domiciliare (“Home therapy”) è stato fondamentale per la gestione di bambini e adulti affetti da malattie lisosomiali, soprattutto nelle regioni largamente colpite come la Lombardia, questo grazie a una determina AIFA che lo ha autorizzato in maniera straordinaria.

Non frequentare l’ospedale in un momento critico soprattutto nei mesi di lockdown tra marzo e giugno è stata accolta come un sollievo dalle famiglie e mai come preoccupazione. La possibilità di avere a disposizione una terapia a casa ha notevolmente alleggerito il pesante fardello delle famiglie che già convivono con malattia cronica e rara con dinamiche diverse.

Siamo fiduciosi che al termine di tutto ne usciremo più forti e più uniti, persone più mature e pronte a ritornare cautamente alla vita normale.

La continuità assistenziale e terapeutica nei bambini con epilessia

Tiziana Granata, Milano

Come per tutto il Dipartimento anche l’attività della SSD Diagnosi e Terapia delle Epilessie Rare e Complesse, che dispone di 8 posti letto, incluso un letto per il monitoraggio video EEG prolungato, è stata rimodulata. La limitazione al movimento delle persone, la necessità del distanziamento sociale e la ridotta capacità di accesso all’ospedale hanno fatto sì che i bambini con epilessia, come altri pazienti con altre patologie croniche, siano stati penalizzati nel loro processo di cura, fatte salve le condizioni di urgenza. Nel periodo di più stretto lockdown (marzo e aprile) l’attività di ricovero è stata ridotta fino ad arrivare a solo al 15% dei ricoveri dell’anno precedente. Nel trimestre marzo-maggio, i ricoveri sono stati limitati ai pazienti lombardi e, nei primi due mesi, solo ai pazienti con crisi di nuova insorgenza ad alta frequenza e ai pazienti con stato di male. Per tutti gli altri la presa in carico è stata garantita attraverso consultazione da remoto. I monitoraggi video EEG programmati e le valutazioni pre-chirurgiche sono stati annullati e non è stato eseguito alcun intervento di chirurgia dell’epilessia. L’emergenza Covid ha richiesto i seguenti cambiamenti nella cura dei pazienti: l’aggiustamento del trattamento è stato effettuato solo su base clinica, senza controllare il livello plasmatico dei farmaci, e senza controlli EEG; non sono state apportate modi-

fiche alle terapie in corso, salvo estreme necessità, in nessun caso nei pazienti liberi da crisi è stata avviata sospensione della terapia, e il processo di sospensione della terapia eventualmente già avviato è stato interrotto.

Per quanto riguarda il decorso dell’epilessia, nella maggior parte dei pazienti non sono stati segnalati cambiamenti significativi nella frequenza delle crisi. Per valutare gli effetti indiretti della emergenza Covid sui pazienti con epilessia e sulle loro famiglie, è stata effettuata una analisi attraverso un questionario online, mirato a esplorare la presenza di problemi derivanti dalla necessità di annullare o posticipare visite, ricoveri, esami, riabilitazione e a valutare l’impatto del lockdown sulle comorbidità e sulla qualità della vita quotidiana. È stata inoltre richiesta l’opinione sulla possibilità di impiegare la telemedicina anche in fase post-emergenza. I risultati su un campione di 400 famiglie dimostrano che la gestione dei pazienti da remoto (telefonate, e-mail, telemedicina) ha bilanciato la necessità di rimandare le visite in presenza. A questo proposito, quasi la metà delle famiglie considera il teleconsulto uno strumento utile anche dopo l’emergenza Covid, ma ritiene che questi strumenti siano validi solo per consultazioni occasionali e che non possano sostituire il rapporto diretto con lo specialista. Le famiglie hanno riportato preoccupazioni relative all’annullamento di ricoveri e visite programmate, il peggioramento o l’insorgenza di comorbidità e problemi conseguenti alla chiusura delle scuole, dei centri diurni e delle attività di riabilitazione. Circa un terzo delle famiglie ha riportato peggioramento o comparsa di sintomi, quali disturbi del comportamento, disturbi dell’umore, ansia, disturbi del sonno, cefalea. Gli effetti indiretti più gravi della emergenza Covid sono stati segnalati da famiglie di bambini con disabilità e disturbi comportamentali. Per queste famiglie, il lockdown ha significato che l’intero onere della disabilità era sulle spalle dei genitori. L’interruzione della scuola o del centro diurno e dei programmi riabilitativi, l’interruzione della routine e delle regole acquisite hanno comportato la perdita delle capacità e dell’autonomia acquisite, la comparsa di comportamenti regressivi, di iperattività grave, e di esplosioni di rabbia.

L’esperienza della SSD Epilessia è stata condivisa con altri centri italiani ed europei, afferenti a ospedali convertiti in strutture Covid. Il dato più rilevante emerso da questo confronto è che la cura dei pazienti con epilessia, per i pazienti e le famiglie, è stata penalizzata dall’emergenza, indipendentemente dalla conversione o meno degli ospedali in strutture Covid-19.

La sfida della valutazione diagnostica dei disturbi dello spettro autistico ai tempi del distanziamento sociale

Sara Bulgheroni, Milano

La sezione di Neuroscienze cognitive e Neuropsicologia dell’Età Evolutiva si occupa di diagnosi e follow-up nella patologia neurologica pediatrica e nei disturbi del neurosviluppo, in particolare disturbi dello spettro autistico e altre disabilità complesse. Dall’inizio del lockdown il servizio si è trovato ad affrontare la sfida di una riorganizzazione e di un adattamento funzionale per rispondere al bisogno di cura di molte famiglie che nel corso dell’emergenza sanitaria erano in attesa di ricovero diagnostico o di valutazioni funzionali in regime ambulatoriale.

L’aggiornamento dei protocolli di diagnosi è avvenuto grazie alla condivisione di dati di ricerca, partecipazione a eventi formativi online e confronti con gruppi di lavoro nazionali e internazionali. La comunità clinica e scientifica operante nel campo della disabilità e dei disturbi del neurosviluppo si è interrogata su come proseguire l’attività di inquadramento diagnostico identificando soluzioni sufficientemente affidabili e attendibili al fine di garantire la successiva attivazione di servizi e sostegno ai minori e alle loro famiglie. L’obiettivo è stato quello di garantire ai pazienti l’esperienza di una rete curante che, nonostante l’emergenza in corso, sapesse accogliere i loro bisogni e le loro preoccupazioni lavorando in modo costruttivo per l’implementazione di un progetto di presa in carico.

In quest’ottica l’intenso lavoro di rete con le strutture educative e i servizi socio-assistenziali del territorio è stata una grande risorsa che ha consentito di mobilitare risorse, laddove disponibili, per affrontare la gestione dell’urgenza e la graduale ripresa nel periodo estivo.

L’intervento sarà l’occasione per condividere il modello di lavoro in telemedicina illustrandone i presupposti teorici e le scelte operative di strumenti di valutazione asincroni (questionari, checklist, interviste diagnostiche) e sincroni (osservazioni di gioco e del comportamento). Gli strumenti che saranno presentati sono stati utilizzati nel periodo di massima emergenza tra marzo e giugno e tuttora costituiscono materia di formazione e sperimentazione. La riorganizzazione della nostra UOC di NPIA di III livello ha fatto i conti con l’idea che la televisita, il teleconsulto, il monitoraggio e la supervisione da remoto potessero diventare una risorsa per affrontare la prevedibile seconda ondata della pandemia, ma anche una sfida da mettere a sistema al di fuori dell’emergenza sanitaria.



WWW.FONDAZIONE-MARIANI.ORG



Fondazione con SGQ certificato