

Luci e ombre della pandemia nei bambini con **malattie rare e disabilità**



La pandemia da SARS-CoV-2 ha fortemente e negativamente impattato sulla gestione quotidiana dei bambini con malattie rare e complesse, soggetti particolarmente fragili perché dipendenti da un forte supporto da parte del sistema sanitario per i controlli clinici routinari, la fornitura di farmaci, i prodotti per l'alimentazione, i devices e per la frequente necessità di accessi in acuto ai servizi di Emergenza Urgenza.

Con una variabilità regionale nel corso della primavera ed in modo più diffuso in queste settimane, le strutture sanitarie ospedaliere sono state convertite in gran parte in presidi dedicati alla cura dei pazienti Covid con una netta riduzione della disponibilità all'esecuzione di prestazioni elettive, non urgenti, sia in ambito internistico che chirurgico. Nel corso della prima ondata in alcune regioni (es.: Lombardia) le prestazioni sanitarie specialistiche elettive sono state formalmente sospese ed offerte solo quelle urgenti. La stessa pediatria di famiglia ha visto notevolmente ridimensionata la sua operatività potendo garantire un monitoraggio "telefonico" con ridotte possibilità di valutazione diretta del paziente stesso. Tutto ciò, associato alla comprensibile paura da parte di molti genitori di esporre i loro figli "fragili" ad ambienti potenzialmente pericolosi, ha portato alla sospensione di percorsi di follow-up anche di rilievo (es.: per condizioni *cancer predisposing*) o alla riluttanza ad accedere a struttura di Emergenza in caso di insorgenza di sintomatologia acuta. Ciò ha significato in alcuni casi ritardi significativi di intervento con conseguenze occasionalmente drammatiche sullo stato di salute del bambino stesso (peggioramento del quadro clinico, necessità di ricovero in terapia intensiva, sino a rarissimi casi di decesso del paziente). In ambito riabilitativo il *lockdown* ha portato alla sospensione di tutte le attività in presenza: tutte le famiglie,

indipendentemente dal loro livello culturale e sociale, si sono ritrovate chiuse nelle loro case (spesso non confortevoli) a gestire 24 ore su 24 bambini a volte problematici anche sul piano comportamentale con il supporto per via telematica, ove questo sia stato attivato, dei centri riabilitativi stessi. Lo stesso percorso scolastico, trasformato in modo repentino in una didattica a distanza senza regole o vincoli particolari, è stato imposto tout court anche a queste famiglie con intervento degli insegnanti di sostegno molto, troppo dipendente alla professionalità ed all'etica del singolo docente.

Come sono uscite le famiglie dei bambini fragili da questo tunnel inatteso? I dati raccolti da SIMGePeD con una survey *web based* in collaborazione con UNIAMO, Associazioni amiche di Telethon e numerose singole associazioni di

genitori e pazienti, ha descritto un quadro a luci ed ombre.

La preoccupazione dei genitori di esporre al contagio i propri figli e che la malattia potesse manifestarsi in forma violenta ha fatto sì che, grazie alle precauzioni messe in atto, una percentuale bassissima di loro venisse alla fine contagiato. Un solo paziente su tutte le 1267 famiglie che hanno risposto al sondaggio è risultato positivo al Covid. Certamente la convivenza stretta imposta dal *lockdown* ha fatto aumentare lo stress familiare, riportato dal 76% dei rispondenti; una percentuale non bassa di famiglie (circa 20%) ha peraltro segnalato un miglioramento delle relazioni familiari. I bambini con patologie complesse hanno fatto registrare alcuni campanelli di allarme importanti in relazione al loro stato emozionale: nel 25% circa di essi c'è stato un peggioramento della qualità del sonno, nel 60% circa una modifica delle abitudini alimentari (in eccesso o in difetto), nel 25% si è registrato un peggioramento dell'umore. Un terzo circa delle 187 famiglie che hanno dovuto fronteggiare un evento critico acuto ha deciso di non accedere ad un servizio di Emergenza gestendo in proprio, certamente con molti rischi, la situazione. Dati più pesanti sono stati raccolti in relazione ai percorsi assistenziali di follow-up dove quasi il 40% dei bambini ha interrotto i percorsi di monitoraggio previsti per la patologia di base, in una percentuale rilevante dei casi su indicazione stessa dei centri di riferimento. Solo il 7% degli intervistati ha segnalato problemi a contattare il pediatra di famiglia, mentre il 16% ha avuto difficoltà a mettersi in contatto con il centro di riferimento. In coerenza con questi numeri più della metà delle famiglie ha segnalato una bassa percezione di abbandono nonostante la situazione complessa. Ma il dato forse più interessante è che tra le molte sensazioni sperimentate dalle famiglie di questi pazienti speciali la "speranza" è stato un sentimento fortemente segnalato: quasi a sottolineare come l'aver sperimentato le difficoltà della vita quotidiana connesse all'esperienza di crescere un "bambino fragile" abbia dotato queste famiglie di una marcia in più da mettere in campo per fronteggiare situazioni inattese fortemente critiche. ■



Angelo Selicorni

Direttore UOC Pediatria, Presidio S. Fermo ASST Lariana, Como



Giuseppe Zampino

Presidente SIMGePeD

Una ricerca SIMGePeD racconta come le famiglie dei bambini fragili sono uscite dal tunnel inatteso del Covid-19