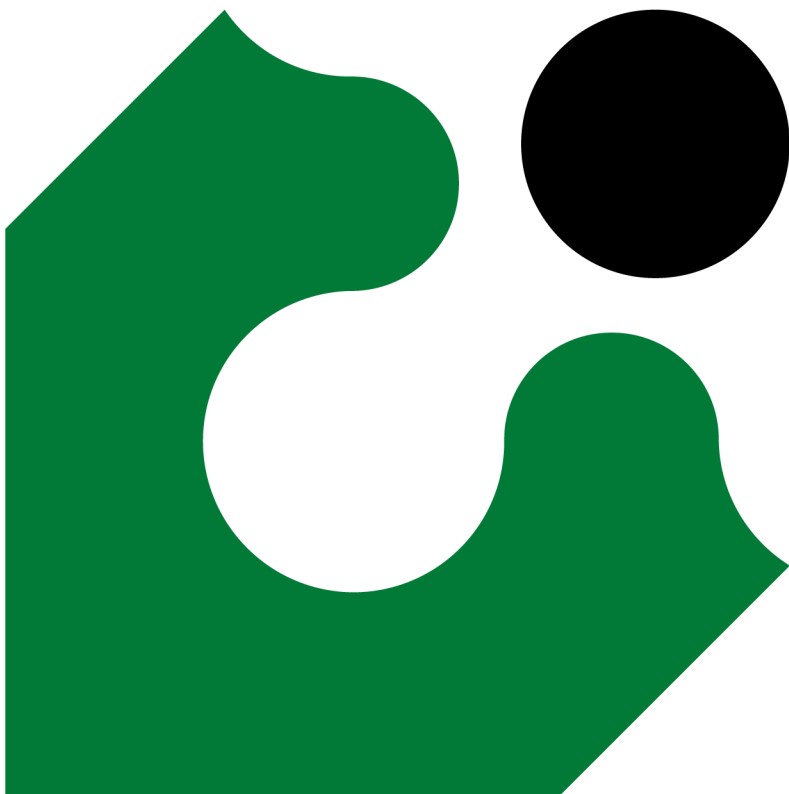


Telemedicina: da strumento per l'emergenza a miglioramento della pratica clinica

Ettore Corradi
Antonella Costantino
Gianantonio Manzoni

Rivalidazione manageriale



Corso di Rivalidazione manageriale

Lo sviluppo del manager in sanità: tra sfide e cambiamenti

ECOLE

ECOLE 19001/AE

GLI AUTORI

ETTORE CORRADI, Direttore SC Dietetica e Nutrizione Clinica, ASST GOM Niguarda Milano
ettore.corradi@ospedaleniguarda.it

ANTONELLA COSTANTINO, Direttore, SC Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, Fondazione IRCCS "Ca' Granda" Ospedale Maggiore Policlinico, Milano antonella.costantino@policlinico.mi.it

GIANANTONIO MANZONI, Direttore, SC Urologia Pediatrica, Fondazione IRCCS "Ca' Granda" Ospedale Maggiore Policlinico, Milano gianantonio.manzoni@policlinico.mi.it

Pubblicazione non in vendita.
Nessuna riproduzione, traduzione o adattamento
può essere pubblicata senza citarne la fonte.
Copyright® PoliS-Lombardia

PoliS-Lombardia
Via Taramelli, 12/F - 20124 Milano
www.polis.lombardia.it

INDICE

<u>INDICE</u>	3
<u>INTRODUZIONE</u>	4
<u>OBIETTIVI SPECIFICI E STRATEGICI DEL PROGETTO</u>	10
<u>METODOLOGIA ADOTTATA</u>	11
<u>DESTINATARI/BENEFICIARI DEL PROGETTO</u>	12
<u>DESCRIZIONE DEL PROGETTO, DELLE SUE FASI E TEMPISTICHE</u>	13
<u>COSTI DI IMPLEMENTAZIONE O REALIZZAZIONE</u>	14
<u>CONTRIBUTO PERSONALE (in caso di project work di gruppo)</u>	15
<u>RISULTATI ATTESI</u>	28
<u>CONCLUSIONI</u>	36
<u>RIFERIMENTI NORMATIVI</u>	37
<u>BIBLIOGRAFIA</u>	38
<u>SITOGRAFIA</u>	39

INTRODUZIONE

Dal dicembre 2019 abbiamo assistito a un'ondata crescente di polmoniti di origine sconosciuta nella provincia dell'Hubei, in Cina. Tale fenomeno ha cominciato a preoccupare il Mondo intero, sollevando problemi di salute pubblica su scala internazionale a causa della facilità di trasmissione interumana del patogeno. Per diagnosticare e controllare questa patologia altamente contagiosa, i casi sospetti sono stati isolati e si sono sviluppate procedure diagnostiche-terapeutiche partendo dai dati clinici ed epidemiologici dei pazienti. I ricercatori cinesi, dopo numerosi studi, sono riusciti a identificare un nuovo patogeno, il SARS-CoV-2 (Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus 2), come agente eziologico della patologia battezzata con la sigla ormai fin troppo nota di COVID-19 (CORona VIRUS Disease 2019)^{1,2}. Le manifestazioni dell'infezione da SARS-CoV-2 si presentano in diversi modi, andando da forme asintomatiche o con sintomi lievi fino a forme severe di malattia che possono anche portare a morte. I sintomi più comuni includono tosse, fiato corto e febbre. Altri sintomi, anch'essi a ricordare una sindrome influenzale, vanno dalla debolezza al malessere generalizzato, con possibile dispnea ingravescente, dolori muscolari, mal di gola e perdita di olfatto e/o gusto.³

L'epidemia, come è noto, si è diffusa dapprima a tutto il territorio cinese e poi anche al resto del Mondo, tanto da costringere l'OMS a usare il termine di pandemia nella conferenza stampa dell'11 marzo 2020.⁴ Nonostante i poderosi sforzi dei ricercatori di tutto il mondo, ad oggi non disponiamo di agenti antivirali efficaci e specifici nel trattamento del COVID-19 né vaccini approvati e diffusi per prevenire l'infezione da SARS-CoV-2, sebbene ci siano molti trials in corso, anche in fase avanzata. Attualmente, l'unica possibile gestione del COVID-19 risiede nell'utilizzo di farmaci antivirali e cortisonici per migliorare i sintomi e cercare di evitare la necessità del supporto ventilatorio meccanico di tipo intensivo che viene riservato ai pazienti più critici.

Per quanto riguarda la diffusione del SARS-CoV-2 nel nostro Paese, Regione Lombardia è stata una delle regioni italiane maggiormente e più precocemente colpite dalla pandemia, con 93.901 casi positivi al 30 giugno (39% del totale nazionale), un aumento della mortalità nel mese di marzo del 188% per tutta la regione e del 571% per la provincia di Bergamo rispetto alla media degli anni precedenti. Milano non è stata uno degli epicentri della pandemia durante la cosiddetta "prima ondata", ma essendo una provincia assai densamente popolata ha presentato il 10% dei casi nazionali (24.356) e sta attualmente vedendo un numero sempre più crescente ed allarmante di contagi nel secondo picco epidemico di questo periodo.

La pandemia in corso ha avuto e sta avendo effetti inimmaginabili sia macro che microscopici, colpendo dall'Economia alla Sanità Pubblica, senza risparmiare Istruzione e ogni altro ambito della vita dei singoli individui che hanno visti stravolti i loro ritmi e abitudini, dal lavoro al tempo libero. Come accennato in precedenza, la Lombardia è stata la prima regione di un Paese Occidentale a dover affrontare una diffusione epidemica di SARS-CoV-2 e questo ha fatto sì che in questo territorio i cittadini e le Istituzioni abbiano dovuto adattarsi in fretta per reagire al virus.

Il Grande Ospedale Metropolitano Niguarda e la Fondazione Policlinico Milano sono stati e sono importanti ospedali di riferimento COVID e in questi presidi l'intera organizzazione clinica ma anche strutturale è stata trasformata e riorganizzata in pochissimi giorni. Per fare un esempio, per quanto riguarda il Policlinico si è passati da 900 posti letto di cui 18 in terapia intensiva a 110 posti letto in terapia intensiva e sub-intensiva e più di 200 posti letto COVID.

Questa trasformazione ha logicamente implicato non solo una drastica diminuzione del numero di letti per il ricovero ma anche un drammatico calo del personale sanitario che, libero da mansioni in “reparti COVID”, potesse continuare a occuparsi dei pazienti afferenti ai propri reparti specialistici.

Oltre all'impossibilità di accesso alle cure non urgenti, i pazienti hanno dovuto convivere con nuove problematiche psico-sociali dettate dal lockdown. La maggior parte dei servizi specialistici non direttamente coinvolti nella gestione dell'epidemia infatti si è trovata di colpo a dover riorganizzare tutte le attività, (interrompere qualunque attività che non fosse urgente e inderogabile, possibilmente introducendo in alternativa attività in telemedicina). In contemporanea al decreto legge 9 marzo 2020, n. 62, in materia di “Ulteriori disposizioni attuative del decreto-legge 23 febbraio 2020, n. 6, recante misure urgenti in materia di contenimento e gestione dell'emergenza epidemiologica da COVID-19, applicabili sull'intero territorio nazionale” (noto come decreto “io resto a casa”), le risposte sono state molto variabili a seconda delle realtà epidemiche locali e delle sensibilità delle singole amministrazioni, per lo meno fino alla circolare del Ministero della Salute del 23 aprile.

Alcuni servizi, lontano dalle zone rosse, hanno avuto modo di lavorare rapidamente con le proprie amministrazioni per attivare piattaforme tecnologiche dedicate, definire procedure e percorsi. Altri, nel cuore dell'epidemia, hanno a mala pena fatto in tempo a rendersi conto di cosa stava succedendo prima di trovarsi direttamente coinvolti in attività cliniche nei reparti COVID, nelle tende di triage o nel pronto soccorso adulti, nel supporto psicologico a operatori, pazienti e parenti, e con amministrazioni interamente assorbite dal carico dell'emergenza e della riorganizzazione delle aree ospedaliere. In alcuni territori, vi sono stati numerosi operatori colpiti in forma grave dal contagio. Altri ancora, pur in zone a bassa prevalenza pandemica, si sono trovati con l'obbligo di interrompere le attività ma nessuna possibilità di mettere in campo interventi alternativi, e con massicce resistenze delle amministrazioni al momento della ripresa delle attività in presenza.

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, come quelle citate più avanti nel presente lavoro come esempio. 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, che richiede di affrontare molti nuovi problemi clinico-organizzativi.

In primo luogo, il necessario distanziamento e gli interventi richiesti per la prevenzione del contagio occupano spazio e tempo rilevanti, determinando di fatto una ulteriore riduzione degli slot a disposizione per le attività in presenza, già più che critici in epoca pre-COVID-19. L'asimmetria tra domanda e possibilità di risposta è quindi peggiorata ulteriormente, e in modo significativo.

Inoltre, nel pieno dell'emergenza tutto quello che non è correlato direttamente alla pandemia è scivolato in secondo piano, trascurando in modo rilevante i bisogni di salute di intere categorie di utenti e soprattutto dei più fragili.

In secondo luogo, i livelli di rischio delle diverse attività in presenza e dei diversi utenti non sono uguali. A fronte di attività a basso rischio come colloqui individuali con utenti e/o genitori, vi sono interventi

Titolo del documento

a maggiore rischio come alcune attività riabilitative o cliniche che richiedono contatto diretto e prolungato con utenti che non riescono ad usare la mascherina chirurgica, o nelle quali vi è produzione di droplets o microdroplets. Vanno individuate situazione per situazione le strategie di contenimento del rischio più opportune, con un'appropriate rimodulazione sia dell'attività che dei dispositivi di protezione individuale che consenta di garantire gli interventi in adeguata sicurezza senza snaturarne il senso e l'efficacia.

Non si può non sottolineare nuovamente la necessità di proseguire i percorsi terapeutici di pazienti cronici "non-COVID" e l'anzi aumentato bisogno di interventi di tipo psicologico e psico-educativo su pazienti e famiglie ulteriormente stressate dalle nuove dinamiche insorte durante la quarantena, l'unica via percorribile è stata quella di ricorrere all'aiuto della tecnologia, avviando progetti di telemedicina.

A questo proposito, a fronte dei diversi possibili scenari locali e nazionali della pandemia nei prossimi mesi, sarebbe stato necessario programmare in anticipo quali attività e pazienti fosse prioritario mantenere in presenza per ciascun livello di epidemia e quali fosse opportuno spostare in telemedicina, ed in che sequenza.

La telemedicina è una modalità di erogazione di servizi di assistenza sanitaria, tramite il ricorso a tecnologie innovative (Information and Communication Technologies - ICT), in situazioni in cui il professionista della salute e il paziente (o due professionisti) non si trovano nella medesima località.

La telemedicina non è nata col COVID-19, è un ambito in attiva evoluzione da tempo e già il 4 novembre 2008, la commissione Europea emanava una specifica comunicazione ("Telemedicina a beneficio dei pazienti, dei sistemi sanitari e della società", COM(2008)689) finalizzata a sostenere gli Stati membri nella realizzazione, su larga scala, di servizi di Telemedicina attraverso specifiche iniziative, ed ha visto una importante espansione dettata dalla contingenza del drammatico momento storico in cui ci siamo ritrovati. Fra i vari esempi di telemedicina presenti nella letteratura, si è visto come l'utilizzo di tale modalità possa essere utile per effettuare le visite specialistiche⁵ e per la gestione di pazienti ambulatoriali⁶. In generale, non sono mancati negli ultimi anni lavori a favore dell'utilizzo della telemedicina in svariati ambiti né metanalisi che evidenziassero pro e contro, definendo lo stato dell'arte.⁷

Nell'ambito dell'emergenza COVID-19, l'**obiettivo** delle attività di telemedicina è stato in particolare **portare servizi medico-assistenziali alle persone in isolamento** o che si trovassero di fatto isolate a seguito delle norme di distanziamento fisico, allo scopo di sorvegliare proattivamente le loro condizioni di salute, in relazione sia alla prevenzione e cura del COVID-19 sia alla continuità assistenziale eventualmente necessaria per altre patologie e/o condizioni che lo richiedano (rif rapporto iss).

Nello strutturare attività in telemedicina è necessario anche che il medico individui quali sono le attività diagnostiche, terapeutiche e assistenziali che possano essere svolte a distanza, con le tecnologie disponibili e realmente utilizzabili dalla persona interessata. Il medico responsabile del trattamento deve poter scegliere di volta in volta la combinazione tra organizzazione e tecnologia che si dimostri migliore, in efficacia e sicurezza, per la persona da assistere.

E' inoltre necessario valutare una serie di condizioni preliminari senza le quali l'attività in telemedicina è impossibile da effettuare, che riguardano la connettività del destinatario, la connettività della

postazione dalla quale agisce il personale sanitario, l'effettiva accessibilità del servizio (orari e giorni della settimana) e l'indicazione di modalità per avere accesso a quanto necessario negli orari in cui il servizio non è attivo, la possibilità di gestione di prescrizioni dematerializzate, la gestione delle questioni relative alla cybersecurity e al trattamento dei dati.

Mentre la maggior parte dei punti elencati più sopra sono rapidamente affrontabili all'interno dell'organizzazione sanitaria e sono stati rapidamente risolti grazie alla pressione dell'emergenza sanitaria, sono rimasti particolarmente rilevanti i limiti legati alle concrete possibilità di connessione da parte del destinatario ed al tema della digital divide, criticità che si sono rese molto evidenti durante il lockdown anche nell'ambito della didattica a distanza. Oltre alla vera e propria assenza di dispositivi o di connessione, che impedisce l'applicazione di interventi in telemedicina e può essere affrontata mettendo a disposizione dell'utente strumenti e connessione, è fondamentale valutare la qualità della connettività stessa, che può interferire in modo rilevante nelle interazioni necessarie per l'erogazione della attività prevista, soprattutto ove essa richieda una buona qualità audio e soprattutto video. Un'insufficiente connettività può determinarsi per fattori infrastrutturali di vario tipo (dal conduttore utilizzato per portare il segnale elettrico al domicilio, alle tecniche di costruzione degli ambienti dai quali ci si connette, o magari semplicemente dalla distanza dal router WiFi o dall'antenna di telefonia mobile più vicina), oppure dal tipo di dispositivo che viene utilizzato, ma può essere influenzata negativamente anche dal tipo di servizio reso disponibile dal gestore di telecomunicazione. Ad esempio, è comune osservare nelle utenze domestiche una marcata differenza tra la velocità di trasmissione in download rispetto a quella in upload. Ciò significa che alla persona a domicilio arrivano molti dati nell'unità di tempo, ma riesce ad inviare pochi dati nella stessa unità di tempo. In tale situazione le immagini provenienti dal paziente a domicilio potranno essere di qualità non soddisfacente per l'uso (rapporto iss telemedicina). Particolarmente critico invece è affrontare la vera e propria assenza di connessione in aree isolate, che sarebbero proprio quelle per le quali l'estensione delle attività di telemedicina porterebbe i maggiori vantaggi. Fortunatamente vi sono più possibilità rispetto a pochi anni fa, grazie al rilevante miglioramento nella qualità della rete satellitare ad un costo maggiormente accessibile.

Assai rilevante è anche il tema della connettività delle postazioni operative all'interno delle strutture sanitarie, soprattutto ove si venga a determinare un rilevante aumento di connessioni contemporanee quale quello che è avvenuto nel corso della prima fase della pandemia e prosegue attualmente.

Volendo fare un breve approfondimento sul "lessico" della telemedicina, rifacendosi all'allegato A della Deliberazione Regionale 5 agosto 2020 n° XI / 3528 in materia di "indicazioni per l'attivazione di servizi sanitari erogabili a distanza", si definisce, secondo le Linee di indirizzo nazionali:

- **Televisita:** un atto sanitario in cui il medico interagisce a distanza con il paziente, con l'eventuale supporto del caregiver, che può dar luogo alla prescrizione di farmaci o di cure. Durante la Televisita un operatore sanitario che si trovi vicino al paziente, può assistere il medico

- **Teleconsulto:** è un'indicazione di diagnosi e/o di scelta di una terapia senza la presenza fisica del paziente. Si tratta di un'attività di consulenza a distanza che permette a un medico di chiedere consiglio ad uno o più medici, in ragione della specifica formazione e competenza, sulla base di informazioni mediche legate alla presa in carico del paziente.

Titolo del documento

- **Triage telefonico:** viene effettuato da medici o operatori sanitari per contattare gli assistiti, allo scopo di valutare la necessità di eseguire la visita in tempi rapidi in presenza o a distanza o la possibilità di rimandarla ad un momento successivo assegnando un nuovo appuntamento.

Nell'ambito di tali definizioni, restano però un po' in ombra alcune delle più recenti e interessanti evoluzioni nell'ambito della telemedicina, sia relativamente ad una concettualizzazione più vasta che veda il coinvolgimento del personale non medico (infermieri, psicologi, logopedisti, educatori professionali, terapisti della neuropsicomotricità, dietisti, assistenti sociali ecc), che hanno ruoli fondamentali nell'erogazione delle attività per via telematica esattamente come nelle attività in presenza se non di più, che per quanto riguarda le modalità di erogazione.

A fronte infatti della possibilità di erogare interventi in modalità sincrona (interventi che prevedono il contatto diretto e contestuale tra operatore sanitario e paziente, attraverso piattaforme online come nella televisita), sono possibili anche molte diverse tipologie di interventi in modalità asincrona (interventi che si svolgono in assenza di contatto diretto e contestuale tra utente e curanti), che non include solo il teleconsulto tra sanitari in assenza del paziente ma anche e soprattutto l'invio e scambio di materiali tra utente e curante, sia a fini di monitoraggio sia con attività da svolgere in autonomia o mediate dal caregiver, o addirittura tramite piattaforme o applicazioni dedicate che possono essere programmate in modo personalizzato dall'operatore sanitario e che garantiscono il monitoraggio di particolari problematiche dell'utente (ad esempio, telemonitoraggio dell'epilessia o di altre problematiche, con o senza uso di devices collegate al corpo del paziente) o l'esecuzione di esercizi o giochi o altro a fine riabilitativo, con o senza supporto da parte del caregiver.

Nella maggior parte dei casi e in particolare in situazioni di maggiore complessità, le attività vengono svolte in modalità ibrida: modalità nelle quali vengono attuate entrambe le tipologie di interventi descritte sopra.

In effetti, la classificazione delle possibili modalità di erogazione delle attività in telemedicina è in rapida evoluzione e richiederà certamente un maggiore perfezionamento, che è verosimile venga facilitato dal netto incremento del suo ruolo nell'ambito della pandemia e nel futuro.

L'American Telemedicine Association, nelle sue linee guida (Telemedicine and e-HEALTH, September 2013) evidenzia come attualmente la letteratura non abbia identificato sotto-gruppi di pazienti rispetto ai quali tale strumento possa **non** avere beneficio, mentre vi sia abbondante **letteratura** in merito alla sua **efficacia e soprattutto** sottolinea come la telemedicina richieda un **ruolo maggiormente attivo e cooperativo del pz** (collegato più alle capacità cognitive e organizzative del pz che non alla diagnosi stessa), e come quindi la sua efficacia dipenda maggiormente da queste caratteristiche dei pazienti più che dalla stessa diagnosi. In questo senso appare importante giungere a individuare per quali parti dei percorsi di cura esse siano maggiormente efficaci ed efficienti, e per quali caratteristiche degli utenti e delle famiglie, ed è su questi aspetti clinico-organizzativi che si concentrerà maggiormente il presente progetto, che non affronterà invece i numerosi aspetti tecnologici specifici.

Un ulteriore tema sicuramente da affrontare infine è quello della valorizzazione e del tracciamento delle prestazioni rese. Il massiccio incremento in primis quantitativo, ma anche qualitativo, delle

prestazioni di telemedicina erogate in periodo COVID ha reso queste ultime parte consistente dell'attività di visita per alcune aree cliniche. Nella maggior parte dei casi, con l'eccezione di NPIA e psichiatria, mancano ancora però direttive specifiche e univoche regionali e da parte delle varie ASST su come tener conto delle prestazioni effettuate "a distanza", senza che il paziente passi fisicamente dalle casse. Preme sottolineare come si tratti infatti di vere e proprie visite effettuate in modalità telematica e non di meri "consulti telefonici" che vengono dispensati "gratuitamente" da sempre negli scampoli di tempo e, come tali, non riconosciuti dalle amministrazioni. Inoltre, manca una chiara differenziazione in termini di DRG tra il teleconsulto, la televisita e il triage telefonico.

OBIETTIVI SPECIFICI E STRATEGICI DEL PROGETTO

Il progetto di pone l'obiettivo di valutare le caratteristiche delle popolazioni bersaglio, la fattibilità, sostenibilità e trasferibilità degli interventi di telemedicina nel lungo periodo ed al di fuori del periodo di emergenza COVID-19 in un'ottica di miglioramento della pratica clinica standard.

In particolare esso cercherà di identificare quali siano le caratteristiche degli utenti e delle famiglie che ne sostengono l'attuazione, e come potenziarle o rimodulare i percorsi di cura per poter ampliare l'applicazione degli interventi di telemedicina, con lo scopo sia di facilitare ed alleggerire i percorsi per utenti e famiglie sia di garantire la massima continuità di cura qualora venissero nuovamente a crearsi condizioni per le quali le attività in presenza debbano essere drasticamente ridotte.

METODOLOGIA ADOTTATA

Sono state analizzate retrospettivamente tre esperienze specifiche effettuate durante la prima ondata epidemica di COVID-19, nel contesto di tre aree cliniche diverse: Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, Nutrizione Clinica, Urologia Pediatrica.

Le tre aree sono state selezionate perché presentano alcune caratteristiche comuni:

- elevata numerosità di interventi programmabili rispetto agli accessi in urgenza e in emergenza.
- importante aggravamento delle condizioni cliniche del paziente nel breve-medio periodo (pazienti con disturbi neuropsichici dell'età evolutiva, pazienti con disturbi alimentari, pazienti con problemi urologici pediatrici) o nel lungo periodo (pazienti metabolici/obesi) in caso di mancata erogazione degli interventi necessari
- ruolo di rilievo nazionale dei centri in esame
- scarsità di risorse a disposizione e insufficienza di analoghe strutture a livello nazionale
- rilevanti liste d'attesa

Hanno inoltre presentato percentuali di attivazione di interventi in telemedicina sul totale delle attività che sono risultati significativamente diversi (la quasi totalità per la UONPIA, una quota elevata per la nutrizione clinica e una quota molto limitata per l'urologia pediatrica) e meritevoli di ulteriori approfondimenti, per valutare se tale fenomeno sia stato connesso a differenti livelli di adattabilità o efficacia delle attività nelle tre aree cliniche o se si sia trattato di problemi organizzativi e/o di riconoscimento e valorizzazione delle attività a livello locale o regionale, individuando possibili correttivi e strategie da adottare e implementare per il futuro.

DESTINATARI/BENEFICIARI DEL PROGETTO

Utenti e famiglie afferenti alle strutture coinvolte nel progetto, al fine di garantire appropriatezza, efficacia e continuità di cura con le modalità più adeguate per ogni tipologia di malato, in particolare per coloro gravati dalla necessità di spostamenti lunghi e dispendiosi per accedere alle cure.

DESCRIZIONE DEL PROGETTO, DELLE SUE FASI E TEMPISTICHE

Il lavoro si configura come uno studio pilota a partire dall'analisi retrospettiva di esperienze effettuate nelle prime fasi dell'emergenza COVID-19, per individuare possibili correttivi e indicazioni per l'implementazione per il futuro, ed è strutturato in 3 fasi:

- Fase 1 descrizione delle 3 esperienze
- Fase 2 analisi delle criticità e punti di forza
- Fase 3 individuazione degli aspetti generalizzabili e implementabili nel tempo

La prima fase, svoltasi durante il concitato periodo del primo picco epidemico da COVID-19 (da fine febbraio – inizio marzo 2020 a giugno 2020) ha riguardato una riorganizzazione del lavoro che è stata fatta “navigando a vista”, avendo a disposizione scarse esperienze pregresse e poco tempo per l'approfondimento della letteratura e soprattutto per l'acquisizione delle competenze prima del loro utilizzo. A ciò si aggiunge che, pur essendo la telemedicina un argomento già affrontato in alcune branche specialistiche in periodo pre-COVID, tali competenze non erano diffuse nei tre Centri considerati se non in minima parte, né erano presenti le tecnologie necessarie.

Passato il primo periodo epidemico è dunque parso mandatorio riflettere sull'esperienza maturata nei mesi di “lockdown” e confrontarsi fra i diversi Centri, pur afferenti a diverse branche della medicina, come nel nostro caso.

L'idea è che questo progetto non si fermi a questa seconda fase ma che, anzi continui a fornire spunti di miglioramento e implementazione di strumenti quali quello della telemedicina anche durante il secondo picco epidemico ormai in atto e, auspicabilmente, anche in un futuro post-pandemico.

COSTI DI IMPLEMENTAZIONE O REALIZZAZIONE

I costi principali sono essenzialmente in ore uomo; per trattare lo stesso numero di pazienti, al personale sanitario è richiesto circa un 30% di tempo in più: questo dipende sia dalla necessità di adoperare strumenti informatici (con eventuali problematiche di connessione, software, ecc... che possono casualmente verificarsi) sia dall'esigenza di rimodulare gli interventi basandosi di più sulla parola, dal momento che viene a mancare l'aspetto "fisico", sia della visita (impossibilità di esplorazioni e manovre manuali), sia della relazione medico-paziente (per quanto pur con collegamento video, l'empatia che si raggiunge fra operatore e paziente è ridotta/modificata dal medium informatico).

E' possibile che tali costi possano ridursi nel tempo man mano che gli operatori automatizzano le competenze acquisite, e che possano ridursi anche per l'ottimizzazione dei tempi effettivamente necessari per le attività e per una migliore calendarizzazione degli interventi attraverso monitoraggi più brevi e ravvicinati.

Vi sono inoltre costi per la formazione del personale e per la sensibilizzazione/psicoeducazione dell'utenza, mentre proporzionalmente i costi per l'adeguamento hardware (videocamere, cuffie e microfoni) sono abbastanza limitati, così come quelli per l'adeguamento delle connessioni.

Maggiormente rilevanti potrebbero essere i costi per eventuali software specifici (telemonitoraggi particolari, teleriabilitazione ecc) o per garantire adeguati devices agli utenti che non ne fossero forniti.

CONTRIBUTI PERSONALI

1. SC NEUROPSICHIATRIA DELL'INFANZIA E DELL'ADOLESCENZA, FONDAZIONE IRCCS "CA' GRANDA" OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO, MILANO

Premessa

PRESTAZIONI E SERVIZI OFFERTI DALLA STRUTTURA COMPLESSA DI NEUROPSICHIATRIA DELL'INFANZIA E DELL'ADOLESCENZA

Si tratta di una struttura a valenza territoriale, che include anche attività in ambito ospedaliero. Svolge attività di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione in ambito neurologico, psichiatrico e neuropsicologico nella fascia di età da 0 a 18 anni. Attua percorsi di valutazione psico-diagnostica multidisciplinare e di presa in carico terapeutica e riabilitativa di pazienti con disturbi del neurosviluppo di diversa complessità in ambito cognitivo, linguistico, psicomotorio, psico-educativo e relazionale che includono, ove necessario, attività di supporto e training alle famiglie degli utenti. La presa in carico territoriale da parte della UONPIA riguarda diverse patologie: disturbi del linguaggio, disturbi della comunicazione, disturbi di sviluppo, disturbi dello spettro autistico, disturbi del controllo sfinterico, disturbo del comportamento e del controllo degli impulsi, disturbi affettivi, disturbi del sonno, disturbi dell'alimentazione, disturbi del movimento, disturbi di apprendimento, disabilità intellettiva, malattie psicosomatiche, psicosi, disturbi del funzionamento sociale, sindromi genetiche, malattie neuromuscolari, paralisi cerebrali infantili, epilessie, malattie metaboliche. Le famiglie sono parte integrante del percorso diagnostico-terapeutico e riabilitativo, ed è costante il raccordo con le strutture scolastiche e con l'ambiente di vita. In alcune situazioni è necessario lo stretto raccordo con il Tribunale per i Minorenni, il Tribunale Ordinario ed i Servizi Sociali Comunali. I percorsi di cura sono strutturati in un'ottica di Family Centered Intervention, legati imprescindibilmente alla partnership con la famiglia, prevedendo sia interventi diretti con il bambino, sia interventi indiretti attraverso colloqui, valutazioni ambientali, e condivisione degli obiettivi tra genitori, bambini e operatori.

Articolazione della struttura complessa

Si tratta di una Struttura Complessa a direzione apicale, che afferisce al Dipartimento per la Salute della Donna, del Bambino e del Neonato della Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano. Caratteristica specifica è di essere un servizio che mantiene un mandato territoriale, ma che viene a collocarsi all'interno di un Istituto di Ricerca (IRCCS) a forte impronta universitaria e con caratteristiche sovrazonali, con la conseguente necessità di conciliare ricerca e intervento di 3° livello con interventi di presa in carico di lungo periodo nel territorio.

Presenta una struttura organizzativa a matrice, che vede l'intrecciarsi tra linee verticali a mandato generale (tre Poli Territoriali e un Polo Ospedaliero) e linee orizzontali, con articolazioni organizzative o progetti trasversali con mandato clinico specifico, spesso sovrazonale (Unità per la Disabilità Complessa e le Malattie Rare; Centro Sovrazonale di Comunicazione Aumentativa; Settore Abilitazione Precoce Genitori; Centro Diurno Piccoli; Centro Diurno Terapeutico Adolescenti; Centro di Riferimento Regionale per il Disturbo da Deficit di Attenzione con Iperattività; Progetti Area Migrazione e disturbi NPIA; Progetto PERCIVAL: PERcorsi di Cura Innovativi per una VALutazione e gestione appropriata dei bisogni di ricovero in NPIA).

Non include un reparto di degenza specifico, ma si appoggia presso i posti letto della pediatria fino ai 16 anni per gli eventuali ricoveri che si rendessero necessari e presso i posti letto della psichiatria dai 16 ai 18 anni.

Titolo del documento

Ad essa afferisce un bacino di utenza di circa 30.000 minorenni, che include sia il centro città che due aree di periferia, a triangolo verso est. Nel 2019 sono state effettuate 42.429 prestazioni ambulatoriali per 2.558 pazienti e famiglie, di cui 820 nuovi utenti.

2377 sono state le prestazioni erogate in regime di consulenza interna su 75 pazienti (25 dei quali hanno avuto solo prestazioni di questo tipo, mentre gli altri 50 risultano avere prestazioni anche ambulatoriali).

La prevalenza trattata è elevata e si colloca all'8,7% della popolazione del bacino di utenza (la prevalenza trattata media regionale è di poco superiore al 7%, quella nazionale oscilla tra il 4% e l'8%).

Trasformazione delle attività in presenza in attività di telemedicina nell'ambito dell'emergenza COVID-19

La portata dell'emergenza COVID-19 ha richiesto un'immediata riorganizzazione delle modalità operative con cui svolgere gli interventi clinico-terapeutici. Tutte le attività in presenza della UONPIA sono state sospese fin dalla giornata di lunedì 24 febbraio, mantenendo solo le attività urgenti e non differibili e quelle con adolescenti con gravi disturbi psichiatrici. Contestualmente è stato avviato il processo di riorganizzazione con completamento del passaggio in modalità telematica per tutti gli utenti a partire da lunedì 2 marzo, e formalizzazione dello smartworking per tutti gli operatori dal 13 marzo. In data 17 marzo, Regione Lombardia ha riconosciuto ufficialmente la possibilità, per i servizi di NPIA e di psichiatria, di effettuare e valorizzare attività in telemedicina e teleriabilitazione.

Tutti gli utenti già in carico al servizio hanno proseguito i propri percorsi e non vi è stato nessun drop out.

Sono state inizialmente sospese le prime visite non urgenti, riattivate progressivamente in modalità telematica e successivamente mista quando è stato possibile effettuare attività in presenza.

Complessivamente, nel periodo 24 febbraio-30 giugno 2020 sono stati seguiti 1382 utenti contro i 1688 dello stesso periodo dell'anno precedente, per un totale di 15.933 prestazioni contro 16.879 del 2019. Di essi, 374 hanno avuto interventi riabilitativi contro i 379 dello stesso periodo dell'anno precedente.

La riorganizzazione progressiva degli interventi ha avuto diverse sfaccettature e ha riguardato tutte le figure professionali e tutti gli interventi erogati.

Gli interventi di cura hanno mostrato una rapida evoluzione e sono stati suscettibili di cambiamenti repentini, in funzione della progressiva revisione della letteratura scientifica, in rapidissimo aggiornamento nel procedere dell'emergenza sanitaria. Gli interventi sono stati rimodulati sia nel setting che nelle modalità di realizzazione, verificando inoltre le possibili difficoltà delle famiglie nell'accesso a device elettronici o altri strumenti funzionali alla comunicazione immediata e individuando soluzioni.

Gli interventi sono stati rimodulati con diverse modalità:

- *modalità sincrona*: in questa modalità gli interventi hanno previsto la conduzione del terapeuta/psicologo/neuropsichiatra in videochiamata diretta con il paziente attraverso piattaforme *online*; ciò ha richiesto una connessione interattiva audio e video (ad es. condivisione di schermo e utilizzo di software), e almeno inizialmente e per gli utenti più piccoli

o con disturbi di maggiore complessità ha spesso richiesto la contemporanea presenza del caregiver, che ove possibile è stata progressivamente rimodulata nel tempo;

- *training al caregiver*: questo aspetto ha rappresentato una tipologia particolare di modalità sincrona, è risultato trasversale alla maggior parte degli utenti ha rappresentato un punto cardine dei percorsi attivati. Le nuove modalità hanno permesso di effettuare un intervento intenso e costante con i genitori, ampliando in modo significativo le possibilità usuali di training dei genitori (nell'ambito delle attività in presenza risulta sempre sottodimensionato rispetto al bisogno) e permettendo un monitoraggio step by step delle attività, dei metodi, dei punti di debolezza e dei punti di forza;
- *modalità asincrona*: in questo caso l'intervento è avvenuto sia attraverso un lavoro di counselling frequente al genitore che attraverso l'invio di materiali o videoclip con attività da svolgere. Le attività venivano concordate e spesso costruite insieme al genitore che successivamente le proponeva al bambino, fornendo rimandi costanti all'operatore, o cocostruite con l'adolescente che poi le riapplicava;
- *modalità ibrida*: la maggior parte degli interventi erogati sono stati erogati con questa modalità, combinando sia incontri in modalità sincrona che interventi indiretti in modalità asincrona.

Gli obiettivi principali della riorganizzazione sono stati:

- garantire continuità e risposte terapeutiche efficaci ed intensive a bambini/ragazzi e famiglie in carico
- garantire la massima protezione possibile per utenti-famiglie ed operatori dal rischio COVID-19
- fornire informazioni accurate alle famiglie e ai pazienti sull'emergenza sanitaria in corso
- contenere l'ansia derivante dalla situazione
- aiutare le famiglie ad affrontare i cambiamenti nelle routine quotidiane e lavorative
- riconoscere precocemente anche nella gestione da remoto eventuali situazioni di rischio.

La riorganizzazione si è mossa lungo un continuum che per chiarezza espositiva possiamo suddividere in 5 fasi successive e interconnesse fra loro:

Fase A – dal 21 febbraio al 6 marzo: *parziale proseguimento delle attività in presenza*. Fase dedicata principalmente ad accompagnare bambini/ragazzi e famiglie verso il passaggio in remoto, acquisendo consapevolezza della pandemia e delle strategie di contenimento necessarie, e ad accompagnare l'impatto psicologico che le stesse di lì a breve avrebbero determinato.

Fase B – dal 9 marzo al 27 marzo: *trasferimento di tutte le attività in remoto, ad eccezione di visite o consulenze NPI per situazioni acute di urgenza o di rischio*. Fase dedicata alla prima rimodulazione da remoto delle attività precedenti il lockdown, ma soprattutto al monitoraggio continuo degli aspetti organizzativi, emotivi e relazionali conseguenti al lockdown e al rischio contagio.

Fase C – dal 30 marzo al 15 maggio: *consolidamento di tutte le attività rimodulate da remoto e attivazione di nuove attività in remoto; mantenimento in presenza di visite o consulenze NPI per situazioni acute di urgenza o di rischio*. Fase centrale e prolungata, in continua e veloce rimodulazione, che ha previsto la riprogrammazione in termini di obiettivi e struttura degli interventi già in corso e l'avvio di nuove attività, non previste nel percorso preCOVID, programmate via via in accordo con i bisogni emergenti per meglio rispondere alle problematiche che i ragazzi e le famiglie stavano affrontando. Oltre ai bisogni, la valutazione in itinere delle risposte guidava aggiustamenti e successive rimodulazioni.

Fase D – dal 18 maggio al 5 giugno: *mantenimento di tutte le attività in remoto, ad eccezione di visite o consulenze NPI per situazioni acute di urgenza o di rischio*. Fase di preparazione al rientro, in cui è stata effettuata prima di tutto un'analisi degli esiti e delle modalità degli interventi, in condivisione tra tutti gli operatori coinvolti sul singolo paziente, i genitori e i ragazzi al fine di programmare modalità di rientro condivise. Ha incluso una analisi dettagliata del rischio di contagio e delle azioni possibili per la

Titolo del documento

sua riduzione: ogni attività/utente è stata analizzata in base al livello di prossimità (con distanziamento costante; con distanziamento parziale; con contatto costante), al livello di aggregazione (2-4 persone; 4-6 persone; >6 persone); alla durata (meno di 30 minuti; tra 30 e 60 minuti; più di 60 minuti); all'uso della mascherina da parte dell'utente nel corso dell'attività (uso costante; uso parziale; non uso); al livello di imprevedibilità (basso; medio; alto) e alla aerosolizzazione (bassa; moderata; alta), per valutare se e come modificare le modalità di erogazione in presenza, con quale livello di DPI o se mantenere in modalità telematica.

Fase E – dal 8 giugno al 30 giugno: *riavvio rapido di tutte le attività in presenza, ad eccezione di specifiche attività mantenute in remoto alla luce del buon esito ed efficacia delle stesse.* Ultima fase, che ha previsto, oltre alla valutazione delle nuove attività in corso, l'osservazione continua e l'analisi dei bisogni delle conseguenze globali e specifiche dell'esperienza di lockdown da poco terminata. Le attività in presenza sono sempre precedute da una telefonata filtro il giorno precedente per escludere sintomi suggestivi di COVID nell'utente e nei conviventi. In caso di possibile rischio COVID, le attività vengono mantenute in telemedicina e viene organizzato entro 24 ore sierologico e test molecolare SARS-CoV-2, con risultato entro 12 ore. Prevede, inoltre e in modo costante, sempre una programmazione "di riserva" che possa essere attivata velocemente qualora si ripresentasse la necessità di isolamento individuale o collettivo.

In tutte le fasi, l'ultima settimana è stata dedicata alla riprogrammazione delle attività della fase successiva.

L'inizio dell'emergenza aveva determinato numerose perplessità sulla possibilità di proseguire le attività cliniche, terapeutiche e riabilitative del servizio di neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza in modalità telematica, trattandosi di interventi fortemente basati sulla relazione diretta. Tuttavia, lo sforzo di pensiero effettuato ha permesso un cambio di prospettiva che ha portato all'individuazione di modalità appropriate ed efficaci per l'intervento a distanza, per lo meno nella maggior parte dei casi. L'ingaggio dei pazienti e dei caregivers è stato graduale ma sempre più specifico e ha sfruttato inoltre la possibilità di condivisione di numerosi materiali di supporto che sono stati prodotti nell'ambito dei singoli percorsi. Operare con i contesti significativi del bambino/adolescente con disturbo neuropsichico risponde a tre grandi funzioni: sostenere il contesto stesso; ridurre la condizione di disagio conseguente al disturbo, favorendo il miglioramento della qualità della vita; incrementare l'efficacia dell'intervento, facilitando la generalizzazione dei risultati. Questi aspetti, già fondamentali in situazioni ordinarie, si sono rilevati estremamente attuali durante l'emergenza, in cui gli operatori hanno avuto la possibilità di entrare nel vivo del contesto naturale di vita di bambini e adolescenti, potendo osservare più da vicino alcuni aspetti del funzionamento. Questo ha permesso di avere accesso a informazioni importanti, grazie alla spontaneità di azione in un ambiente conosciuto della vita quotidiana, senza elementi stressogeni o di interferenza derivanti dal contesto clinico o dalla presenza dell'operatore a domicilio. Ha inoltre permesso di cogliere meglio elementi di contesto fondamentali per modulare le indicazioni e gli interventi, la cui non conoscenza precedente era probabilmente uno dei fattori rilevanti di interferenza con l'efficacia delle indicazioni e dei training alle figure genitoriali.

La sperimentazione della nuova modalità di intervento e degli strumenti è stata possibile grazie al continuo confronto multiprofessionale e organizzativo, alla apertura di famiglie e ragazzi al contatto, alla possibilità di gestire elementi logistici, alla disponibilità di strumenti tecnologici da parte di operatori e famiglie ma anche alla fatica del tempo prolungato a casa con i figli in una situazione così particolare e al conseguente bisogno di trovare nuove modalità di "sopravvivenza quotidiana" da parte dei nuclei familiari.

Benchè vi fosse il timore che la situazione di chiusura rinforzasse in alcuni pazienti le modalità di ritiro già in atto prima dell'emergenza sanitaria, si è invece osservato come proprio tali utenti abbiano maggiormente beneficiato dello svolgimento da remoto di attività di gruppo, solitamente per loro poco

accessibili. Più in generale, molti ragazzi hanno mostrato buone capacità di attenzione, di partecipazione e di sperimentazione di sé nelle attività di gruppo tra pari condotti dagli operatori di riferimento, sentendosi maggiormente protetti dalla distanza e riuscendo così modulare progressivamente la condivisione di elementi significativi.

Il coinvolgimento attivo e l'*empowerment* delle famiglie ha rappresentato un punto cardine e imprescindibile. Per quanto già ampiamente descritta come efficace dalla letteratura scientifica, la collaborazione con le famiglie e con bambini e ragazzi si è dimostrata particolarmente utile sotto la pressione dell'emergenza, aumentando il livello motivazionale e di ingaggio. L'impostazione *Family Centered* precedente all'emergenza COVID ha facilitato la ridefinizione del contratto con le famiglie nell'emergenza e la modalità di intervento da remoto, creando nuovi equilibri con utenti e famiglie e ridisegnando le relazioni terapeutiche a partire dalla ridefinizione del Piano di Trattamento Individualizzato, modificando inoltre la relazione con la scuola e le altre agenzie del territorio coinvolte nella cura. Le famiglie possiedono alcune conoscenze esclusive sul bambino/adolescente e sul contesto di riferimento, estremamente utili in un'ottica di scambio di risorse e di cogestione del progetto riabilitativo, e l'intervento in remoto le ha rese più evidenti e imprescindibili. Il coinvolgimento nel percorso terapeutico-riabilitativo, la ridefinizione degli obiettivi, le informazioni sulla progressione del programma terapeutico e sulle modifiche che si verificano nel profilo di sviluppo e del disturbo del bambino, le strategie di "lettura" dei momenti particolari che si possono presentare durante la giornata e l'aiuto nella gestione degli stessi, sono stati elementi fondamentali nell'erogazione degli interventi a distanza.

La modifica dello spazio terapeutico, con nuovi *setting* talvolta non ottimali (spazi domestici ristretti, rumori elevati di sottofondo, mancanza dell'identificazione di un posto in cui fare sedere il bambino che spesso girava per la stanza con in mano cellulare o tablet) ha reso d'altra parte più difficoltosa la gestione degli interventi. Con gli adolescenti, la riservatezza, scontata in presenza, è diventata immediatamente un problema, per gli spazi a volte limitati o per la scarsa attenzione o per l'intrusività reciproca di alcuni utenti e famiglie, e ha determinato percorsi di costruzione di consapevolezza condivisa, individuali o collettivi, con i quali è stato possibile imparare insieme (anche gli operatori, in smart working, a volte rischiavano di trovarsi nella stessa situazione) modi per tutelare con rispetto gli spazi personali di ciascuno. Obiettivo che in presenza è spesso tra i più difficili da raggiungere. Particolarmente complesso, come facilmente immaginabile, il proseguimento dell'intervento con famiglie in situazioni logistiche con spazi limitati e sovraffollati o con altre priorità (ricovero in rianimazione di uno dei genitori, lutti, perdita delle fonti di sopravvivenza economica, attività lavorative essenziali ecc ecc). L'attenzione mirata, proattiva e integrata con altri servizi alle famiglie in situazione di maggiore vulnerabilità ha fatto la differenza tra il peggioramento delle situazioni di esclusione, violenza e povertà educativa spesso segnalate in altri contesti e la possibilità di partecipare con beneficio ai percorsi in remoto attivati, ove adeguatamente supportate per quanto riguarda le necessità essenziali, pratiche (devices, connessioni, derrate alimentari) e di affiancamento (modulazione delle attività sugli spazi possibili, mediazione linguistica se necessaria, supporto alla consapevolezza).

Rispetto al tema dell'emergenza, i materiali prodotti per i genitori hanno avuto sia una funzione di supporto in merito alla gestione quotidiana, che di supporto all'elaborazione dei vissuti e una funzione di guida riguardo alle modalità di prevenzione del contagio. In particolare, nel sovraccarico delle strutture dedicate alle indicazioni e al monitoraggio dell'isolamento volontario e della quarantena (ATS Milano ha dovuto gestire circa 25.000 persone COVID+ e il monitoraggio di tutti i loro nuclei familiari), le istruzioni per la gestione delle necessarie attenzioni in caso di sospetto COVID non erano sempre chiare per i non sanitari, e soprattutto non adatte alla presenza di bambini con disturbi del neurosviluppo, per cui si è spesso resa necessaria un'azione aggiuntiva di supporto, chiarificazione, accompagnamento e modulazione specifica.

Titolo del documento

Nel caso delle terapie erogate in modo sincrono, l'iniziale fatica derivante dallo stare davanti allo schermo si è via via ridotta, lasciando spazio ad un coinvolgimento sempre maggiore nelle attività. Ciò è stato possibile sia per la produzione di materiali sempre più personalizzati e costruiti sugli interessi e i bisogni del singolo utente, sia per una progressiva maggiore competenza di utenti, familiari e operatori e al conseguente superamento della prima fase di sperimentazione. Nella maggior parte dei casi, per fortuna, è stato possibile utilizzare usare sia modalità sincrone che asincrone, erogando un percorso terapeutico di tipo ibrido. Nel caso in cui l'intervento abbia dovuto essere forzatamente limitato all'interazione esclusivamente telefonica con il genitore, è stato effettuato un *counselling* costante, reso talvolta più complesso dalla necessità di utilizzare esclusivamente il canale verbale, spesso alterato da difficoltà di natura linguistica, ad esempio nel caso di famiglie migranti. Questo ha reso necessario intensificare la frequenza di contatto con i genitori, mantenendo un *focus* molto concreto nelle interazioni talvolta con il coinvolgimento di mediatori linguistico-culturali, anche loro a distanza.

In tutti gli interventi messi in campo, la possibilità di chiedere al bambino o all'adolescente di mostrare i propri giochi, oggetti e spazi domestici ha rappresentato un'occasione positiva di interazione, riducendo la distanza e consentendo di cogliere preziose sfaccettature della realtà quotidiana dell'utente e della sua famiglia che in molti casi non sarebbero altrimenti mai state conosciute e avrebbero potuto interferire nella strutturazione di un adeguato percorso di cura. L'intervento in telemedicina ha inoltre facilitato le interazioni e il contatto con le famiglie, ed ha reso evidente l'importanza di affiancare continuamente gli interventi con materiali specifici, spesso difficile da gestire in pieno nelle attività in presenza per la pressione delle attività dirette.

Attraverso un confronto continuo tra operatori sono state possibili un'analisi costante e un monitoraggio serrato dell'evoluzione della situazione di ciascun nucleo familiare che della gestione della situazione emergenziale.

La collaborazione con scuole e altre strutture coinvolte nella cura è stata determinante. Anche gli incontri di rete con operatori non afferenti alla UONPIA sono diventati più frequenti, a cadenza talvolta quindicinale, con ulteriori telefonate o comunicazioni tramite email, per monitoraggio e soprattutto per la modulazione condivisa della Didattica A Distanza (DAD). Il progressivo avvio e implementazione della DAD hanno infatti aumentato il carico per i bambini e per le famiglie, e spesso richiesto una ulteriore rimodulazione delle attività sia didattiche che riabilitative per evitare il sovraccarico. La modalità di incontro a distanza ha rappresentato un vantaggio ed una facilitazione all'incremento della frequenza degli incontri e alla partecipazione più attiva e mirata di tutti i membri. Il raccordo con le scuole è risultato fondamentale anche rispetto all'accompagnamento relativo alle nuove modalità di richiesta di insegnanti di sostegno e di altre certificazioni.

Le maggiori criticità sono state determinate sia da aspetti contestuali e logistici sia da un affaticamento delle famiglie, soprattutto nelle situazioni più complesse dal punto di vista sociale e nelle situazioni di gravità del quadro clinico in cui l'intervento sincrono con il bambino è risultato di difficile realizzazione. La mancanza della relazione diretta, soprattutto in questi ultimi, è stata uno degli elementi rilevanti delle difficoltà nel perseguimento degli obiettivi terapeutici e riabilitativi.

E' innegabile che fattori come la grandezza della casa, la disponibilità di uno spazio opportuno, di *device* tecnologici e di una buona rete *wi-fi* abbiano rappresentato elementi cruciali nella buona riuscita della cura. Particolarmente complessa la gestione di situazioni in cui erano contemporaneamente presenti spazi limitati, sovraffollamento, migrazione, prosecuzione o aumento del lavoro dei genitori e a volte anche positività SARS-CoV2.

In generale, il numero di interventi per ciascun utente è aumentato e la durata di ciascun intervento è diminuita, come se contatti più frequenti ma più brevi fossero fondamentali nella gestione a distanza, soprattutto iniziale, verosimilmente per un miglior aggancio e per meglio gestire il possibile affaticamento. Si tratta di un aspetto importante di cui tenere conto e da approfondire per una futura linea di sviluppo dell'intervento terapeutico e riabilitativo a distanza.

E' infatti necessaria una profonda riflessione, in previsione del mantenimento almeno parziale di modalità di trattamento telematiche nella pratica clinica quotidiana, ma anche alla luce della ripresa della pandemia nei prossimi mesi.

Per alcune attività e per alcuni utenti, le modalità di intervento telematico hanno mostrato una maggiore efficacia e fruibilità rispetto alle modalità in presenza, e va quindi adeguatamente approfondita l'opportunità di mantenerle e metterle a sistema, anche al di fuori dell'emergenza COVID.

Inoltre, le nuove regole relative al distanziamento e alle attenzioni necessarie per la prevenzione del contagio di fatto non consentono, dal punto di vista pratico e logistico, lo stesso volume di attività in presenza che vi era in precedenza. Determinano quindi la necessità di trovare modalità per garantire almeno a tutti gli utenti già in carico la prosecuzione del percorso riabilitativo, con la necessità di un ripensamento mirato del percorso stesso e progetti che nella maggior parte dei casi non possono che essere misti tra attività in presenza e attività in remoto. Mentre nella prima fase dell'emergenza il tempo necessario per garantire le attività in remoto da parte degli operatori era molto aumentato, per il carico aggiuntivo dell'accompagnamento nella gestione della parte emotiva e la necessità di apprendere a destreggiarsi nelle nuove modalità, per alcune attività ora esso è minore di quello necessario per le attività in presenza o comunque complessivamente più vantaggioso, e un adeguato mix potrebbe consentire migliori risposte. Non ultimo, l'iniziale aumento del tempo messo a disposizione per la trasformazione delle attività è stato possibile solo per la grande disponibilità degli operatori nel contesto dell'emergenza, che non ha visto orari né giorni di servizio, ma non è in alcun modo sostenibile nel lungo periodo.

Le modalità a distanza potrebbero soprattutto facilitare il raccordo e il training con genitori e insegnanti, con i quali consentono contatti più frequenti con minori difficoltà per spostamenti e incastri di orari, permettendo ad esempio una maggiore tempestività nell'attivazione di interventi di training per i genitori, sia individuali che in gruppo, anche in situazioni nelle quali non è ancora possibile l'intervento diretto per la presenza di lunghe liste d'attesa, ottimizzando le risposte.

Molto resta ancora da approfondire, in particolare per quanto riguarda la possibilità di strutturare prese in carico complesse con bambini o adolescenti con patologie gravi, che verosimilmente per poter usufruire in modo appropriato di interventi in teleriabilitazione richiedono tecnologie immersive o altre modalità molto più elaborate di quelle che è stato possibile mettere in atto nell'emergenza. Analogamente vanno approfondite le modalità più opportune per poter gestire una parte del percorso di valutazione delle prime richieste da remoto (che potrebbe ad esempio consentire una migliore gestione delle priorità, e allo stesso tempo di introdurre da subito indicazioni di intervento) e per il monitoraggio nel tempo, in favore di un modello che preveda contatti brevi ma più frequenti, tra le visite in presenza, utili a mantenere il legame con la famiglia ed il paziente.

Appare infine importante sottolineare come l'intervento in telemedicina e teleriabilitazione si mostri utile in specifici periodi della cura del paziente e possa facilitare l'incremento dell'utilizzo di *device* elettronici nel corso delle sedute svolte in presenza.

D'altro canto, non va invece trascurata la possibilità che uno dei punti di forza più rilevanti nel lavoro con le famiglie in remoto in questo periodo, ovvero la costante disponibilità e l'aggancio e investimento molto superiore all'usuale, possa progressivamente diminuire ed analogamente possa avvenire per la maggiore tolleranza che abbiamo sperimentato relativamente alla possibilità di contatto con spazi privati e intimi di ciascuna famiglia, entrambe verosimilmente attivate dal bisogno di contatto e condivisione tipico della prima fase della pandemia ma difficilmente compatibile con il ritorno anche parziale alla normalità.

In generale, i genitori hanno sottolineato la loro soddisfazione per la modalità di intervento telematica, che è in qualche modo stata confermata dall'assenza di drop out, e la maggior parte dei bambini hanno

avuto evoluzioni più favorevoli dell'atteso, ma sono necessari maggiori approfondimenti, alcuni dei quali sono attualmente in corso e speriamo possano essere condivisi a breve.

Infine, va evidenziato come il riconoscimento pressochè immediato delle attività in telemedicina in neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza da parte di Regione Lombardia e la loro valorizzazione, insieme ai documenti nazionali che ne supportavano l'attivazione, abbiano rappresentato una leva importante per lo spostamento rapido delle attività e anche, non appena alleggerita l'emergenza, per l'introduzione degli strumenti tecnologici indispensabili per la loro attuazione appropriata, che non può proseguire solo sulla base della disponibilità degli operatori e che deve prevedere la possibilità di fornitura di strumenti adeguati in comodato d'uso o con altre modalità per le famiglie maggiormente vulnerabili.

2. SC DIETETICA E NUTRIZIONE CLINICA ASST GOM NIGUARDA

Premessa

PRESTAZIONI E SERVIZI OFFERTI DALLA STRUTTURA COMPLESSA DI DIETETICA E NUTRIZIONE CLINICA

La S.C. di Dietetica e Nutrizione Clinica dell'ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda di Milano fa parte del Dipartimento Polispecialistico Medico e si inserisce come elemento di punta in una realtà ospedaliera ad alta complessità assistenziale.

La S.C. copre tutte le patologie di competenza della Dietetica e della Nutrizione Clinica, sia in ambito elettivo, che in urgenza.

Opera in un contesto di integrazione multidisciplinare con le altre Strutture e gli altri Servizi Specialistici presenti nella ASST. Inoltre è parte integrante del Dipartimento funzionale RICCA, istituito nel 2017 per l'integrazione dei percorsi diagnostico-terapeutici dei pazienti necessitanti continuità di cura tra ospedale e territorio ed è struttura presente nel Niguarda Cancer Center.

Finalità della S.C. è il corretto approccio diagnostico-terapeutico alle patologie di interesse nutrizionale in tutti gli ambiti di intervento che possono essere identificate in tre macro aree: 1. Gravi malnutrizioni e complicanze internistico nutrizionale nei pazienti affetti da DA; 2. Gravi malnutrizioni per eccesso; 3. NA ospedaliera e domiciliare. La SC di Dietetica e Nutrizione Clinica della ASST si caratterizza, soprattutto in ambito del trattamento dei DA essendo una delle rare Strutture a livello Nazionale ad avere un centro dedicato alla cura dei DA con direzione internistico nutrizionale in grado di trattare in tutti i *setting* di cura (ambulatorio, DH/MAC e Ricovero Ordinario) le complicanze organiche nei DA di particolare gravità. Anche nelle altre due macro aree di intervento la S.C. ha a disposizione come *setting* di cura l'ambulatorio, il DH/MAC e il RO

La S.C. provvede alla diagnosi e terapia di:

Malnutrizione per eccesso:

- Obesità di I, II e III grado e Obesità Complicata
- Sindrome Metabolica
- Obesità con indicazione alla chirurgia bariatrica in collaborazione con la SC di Chirurgia Generale oncologica e miniinvasiva

Malattie metaboliche / insufficienze d'organo necessitanti dietoterapia

- Diabete mellito, ipertensione arteriosa, epatopatia, dislipidemia, celiachia, IRC, ecc.

Malnutrizione per difetto in deficit assorbitivi e/o patologie catabolizzanti

- Pazienti "fragili" in fase perioperatoria in collaborazione con la SC di Chirurgia Generale oncologica e mini-invasiva

- Pazienti mielololesi i collaborazione con l'USU
- Pazienti sarcopenici in terapia riabilitativa in collaborazione con SC di Medicina Riabilitativa e Neuroriabilitazione
- Pazienti affetti da patologia neurodegenerativa in collaborazione con il Centro Clinica NEMO
- Pazienti sclerodermici afferenti al network lombardo SCLERONET (funzioni dal counseling sino alla gestione della insufficienza intestinale necessitante NPD *long-term*)
- Pazienti con insufficienza intestinale benigna, cronica e/o transitoria (post chirurgica, post chemio, infarti intestinali ecc.) necessitanti di NA

Disturbi dell'alimentazione (in collaborazione con DSM e NPI e gestiti presso il Centro per il trattamento dei DCA della SC)

- Anoressia Nervosa
- Bulimia Nervosa
- Disturbo dell'Alimentazione Incontrollata
- DANAS

B) ARTICOLAZIONE DELLA STRUTTURA COMPLESSA

L'attività di degenza della S.C. di Dietetica e Nutrizione Clinica si articola per livelli di intensità di cura

1. DAY HOSPITAL

In regime di Day Hospital vengono trattati i DA necessitanti cure nutrizionali intensive nelle quali si integrino gli approcci psicoterapici e nutrizionali in pazienti in dimissione dal Ricovero Ordinario, che non presentino più rischi acuti legati ad instabilità emodinamica e/o alterazioni metaboliche e/o rischi di sd. da *refeeding*, ma necessitanti ancora supplementazioni nutrizionali per os, tramite SNG ed e.v., oltre la necessità di monitoraggi intensivi di movimento, parametri vitali ed ematochimica

Numero posti letto: 4/die

Totale giornate di ricovero (2017): 2200-2300/ anno

2. RICOVERO ORDINARIO

In questi due settori vengono trattate tutte le patologie ad alta complessità o pazienti complessi / "fragili" per concomitanti co-patologie:

- Malnutrizioni per difetto in corso di DA: pazienti necessitanti cure nutrizionali intensive e multiprofessionali nelle quali si integrino gli approcci psicoterapici e nutrizionali e pazienti che presentino rischi acuti legati ad instabilità emodinamica e/o alterazioni metaboliche e/o rischi di sd da *refeeding*, e necessitanti ancora supplementazioni nutrizionali per os, tramite SNG ed e.v., oltre la necessità di monitoraggi intensivi di ECG, movimento, parametri vitali ed ematochimica;
- Malnutrizioni per eccesso: pazienti affetti da obesità morbigena complicata da comorbidità metabolica e psichiatrica
- Malnutrizioni per difetto secondarie a insufficienze intestinali anatomiche e/o funzionali e/o patologie o terapie catabolizzanti necessitanti supplementazioni con NA

Numero dei posti letto 6 (3 per DA)

Totale giornate di ricovero (2017): i tassi di occupazioni sono del 100%

3. ATTIVITÀ AMBULATORIALE

L'attività consiste in:

- Ambulatorio Generale
- Ambulatorio pazienti in NAD
- Ambulatorio pz candidati a chirurgia bariatrica (multidisciplinare integrato con il Dipartimento Polichirurgico e il DSM)
- Ambulatorio DCA (multi-professionale)
- Ambulatorio dell'età evolutiva
- Ambulatorio peri-operatorio paziente "fragile" (multidisciplinare integrato con la SC Chirurgia Generale oncologica e mini-invasiva e la SSD di Psicologia)
- Ambulatorio diagnostica metabolica e assesment nutrizionale (a disposizione in SC Calorimetri indiretti, Bioimpedenzimetri, hand grip e plicometri)
- Ambulatorio nutrizionale di riferimento del Network Lombardo SCLERONET per pazienti sclerodermici (terapia individuale e di gruppo)
- Ambulatorio per la terapia integrata di gruppo dell'obesità
- Ambulatorio per la terapia di supporto ai genitori dei pazienti ricoverati affetti da DA (*setting* multi-professionale individuale e di gruppo)
- MAC terapeutico DA, Obesità morbigena, pazienti organici:
 - Anoressie e bulimie nervose: in regime di MAC vengono trattati i DA necessitanti cure nutrizionali intensive nelle quali si integrino gli approcci psicoterapici e nutrizionali in pazienti, che non presentino più rischi acuti legati ad instabilità emodinamica e/o alterazioni metaboliche e/o rischi di sd. da *refeeding*, ma necessitanti ancora supplementazioni nutrizionali per os, tramite SNG ed ev, oltre la necessità di monitoraggi intensivi di movimento, parametri vitali ed ematochimica e pazienti necessitanti integrazione tra le terapie nutrizionali e le psicoterapie (singole, di gruppo, CRT, farmacologiche ecc.).
 - Obesità morbigena: pazienti con obesità di III grado e III grado avanzato con comorbidità internistiche e psichiatriche necessitanti programmi intensivi richiedenti riabilitazione nutrizionali e motorie associate alla necessità di trattamento delle comorbidità.
 - Pazienti organici: impostazione, induzione e verifica della NA

Come si può vedere da quanto sopra elencato l'attività della SC è caratterizzata in termini numerici da una ridotta presa in carico dei pazienti in setting di ricovero e un'attività numericamente molto più importante per quanto riguarda i setting ambulatoriale e di MAC/DH terapeutici. Proprio queste tipologie di attività cliniche, con lo sviluppo della pandemia sono diventate critiche e non più erogabili a causa dell'elevato rischio di trasmissione del virus in pazienti ambulatoriali e MAC.

Dal punto di vista organizzativo ci si è trovati a dover sospendere progressivamente le attività ambulatoriali e successivamente i MAC terapeutici.

- **Fase A (6 marzo 2020 - 19 marzo 2020)**

In data 6 Marzo 2020, appena prima del "lockdown", la DMP chiedeva la sospensione attività specialistica ambulatoriale e nello specifico di:

1. precisare quali attività ambulatoriali risultano essere indifferibili a causa della gravità della patologia o del percorso assistenziale e che pertanto occorre mantenere attive;
2. quali attività possono essere riconvertite in colloqui telefonici volti ad accertare lo stato di salute e ad indicare eventuali consigli.

In conseguenza a tale richiesta si provvedeva a chiudere l'attività ambulatoriale e i MAC terapeutici per i pz obesi e mantenere aperti solo gli ambulatori di secondo livello e per casi gravi:

1. Ambulatorio per i DCA;
2. Ambulatorio per pazienti malnutriti post chirurgici;
3. Ambulatorio / MAC per i pazienti in Nutrizione Artificiale a Domicilio che presentassero problematiche indifferibili;
4. MAC terapeutici per le pazienti affette da grave malnutrizione in corso di AN.

- **Fase B (19 marzo 2020 – 6 aprile 2020)**

Successivamente in data 19/3/20, in accordo con la Direzione Strategica, si è convenuto sulla necessità di "creare" un Ricovero Ordinario (RO) "pulito" dove accogliere le pazienti affette da AN e le pazienti non "dimissibili" seguite in MAC che ritenevamo non più gestibili in quel tipo di setting. Si consideri che abitualmente i letti di ricovero ordinario si trovano fisicamente in appoggio alla Medicina Interna, spazio ritenuto non più idoneo per pazienti "fragili" e immunodepresse.

Queste decisioni hanno necessariamente determinato una riorganizzazione per poter mantenere la continuità di cura per i pazienti già in carico alla struttura nei MAC terapeutici; in specifico per le pazienti affette da AN con gravità tale da non dover determinare un ricovero e pazienti grandi obesi. In questo contesto abbiamo attivato un programma di **telemedicina** che comprendesse sia la televisita che il triage telefonico: per quanto riguarda l'area DA abbiamo operato specifici interventi di psicoterapia in telemedicina da parte delle Psicologhe, di seguito approfonditi, o di triage telefonico / televisita da parte di Medici Nutrizionisti o Dietisti.

- **Fase C (20 marzo 2020 – 28 maggio 2020) Interventi di televisita o triage telefonico sui pazienti affetti da AN**

Abbiamo deciso per prima cosa di concentrarci sulle pazienti affette da AN visto il possibile aggravamento in tempi brevi. Nonostante non ricadessero nei parametri di gravità selezionati per il ricovero, era necessario continuare a monitorare la situazione.

Abbiamo effettuato in tutto 328 contatti con i nostri pazienti; per 30 di questi, in conseguenza a valutazioni di televisita o del triage telefonico, si è reso necessario una valutazione in presenza con una visita.

Dal 6 aprile, preso atto che la pandemia non avrebbe permesso la ripresa dell'attività in presenza in tempi rapidi, abbiamo cominciato ad avviare l'assistenza a distanza dei pazienti con DCA, anche meno gravi, e ai pazienti affetti da obesità morbigena.

- **Fase D.1 (6 aprile 2020 – 10 giugno 2020) Psicoterapie per pazienti DCA di media gravità**

Per impostare il lavoro ci siamo rifatti, per esempio, all'esperienza statunitense per implementare l'uso della telemedicina nel trattamento dell'anoressia in aree rurali.⁶

In particolare, le attività svolte dalla nostra equipe comprendevano:

Titolo del documento

- Colloqui individuali
- Colloqui con i famigliari dei pazienti
- Gruppi psicoeducazionali (New Maudsley Model)

Colloqui individuali e colloqui coi famigliari

Sono stati svolti 68 colloqui individuali e 4 colloqui familiari con pazienti e famiglie il cui percorso era già stato avviato in presenza presso il Reparto. E' stata utilizzata la piattaforma Skype, previa autorizzazione scritta da parte del paziente e della famiglia (per rispettare il diritto alla privacy). I colloqui hanno avuto frequenza settimanale e, nel caso di pazienti ricoverati in reparto, sono stati collocati in orari compatibili con l'organizzazione delle attività ospedaliere. I pazienti, sia a domicilio che in reparto, disponevano di un collegamento tramite tablet o pc e di una stanza dedicata a tutela della riservatezza del colloquio.

Gruppi Maudsley

Sono stati svolti due cicli di incontri dedicati ai *care givers*, cui hanno partecipato complessivamente 11 famiglie, della durata di 6 incontri per ciclo. L'intervento ha visto per ognuno dei 6 incontri la seguente articolazione:

- 1) Slides commentate dal relatore su piattaforma Vimeo
- 2) Incontro con le famiglie su piattaforma Skype o Zoom o altro
- 3) Invio di dispense via email

- **Fase D.2 (6 aprile 2020 – 30 settembre 2020) Terapie psicoeducazionali per pazienti affetti da obesita' morbigena**

Sono proseguiti gli incontri psicoeducazionali di gruppo che venivano effettuati dai pazienti in MAC terapeutico, cui hanno partecipato circa 100 pazienti

- 1) Slides commentate dal relatore su piattaforma Vimeo
- 2) Incontri frontali con 2 gruppi di circa 45-50 pazienti su piattaforma Skype o Zoom o altro con frequenza quindicinale
- 3) Incontri interattivi su temi specifici con 9 gruppi a settimana di circa 6-8 pazienti (totale circa 60 pazienti) a frequenza settimanale

Totale contatti:600; 20 pz visti in presenza

Anche in questo caso non mancavano in letteratura esempi di applicazione di telemedicina in tale campo, in particolare sempre per quanto riguarda le aree rurali degli Stati Uniti. ^{9 10}

- **Fase D.3 (6 aprile 2020 – 30 settembre 2020) Interventi di televisita o triage telefonico sui pazienti affetti da obesita' morbigena**

Anche per quello che riguarda le televisite individuali e il triage abbiamo proseguito l'attività avvalendoci di supporti come Skype o Zoom.

Totale contatti: 360 contatti

In associazione agli interventi di telemedicina anche per questa tipologia di pazienti si è provveduto ad eseguire visite in presenza per i pazienti che avessero mostrato particolari necessità di urgenza

COSIDERAZIONI CONCLUSIVE

Con gli interventi di telemedicina si è riusciti a garantire una continuità assistenziale per alcune tipologie di pazienti in carico alla SC in un periodo in cui altrimenti non sarebbe stato possibile.

Adesione ai programmi di telemedicina

L'adesione al programma di telemedicina è stato superiore alle attese. Per i pazienti e i famigliari dei pazienti di area DCA l'adesione è stata totale, in area metabolica abbiamo avuto una risposta ottimale al triage telefonico mentre le terapie psicoeducazionali su piattaforma già alla proposta ha avuto un

20% di drop out; su quest'ultimo sicuramente può aver inciso l'età anagrafica e la provenienza socio-culturale della popolazione sicuramente meno avveza all'uso della tecnologia.

Altra esperienza osservata è un drop out "tardivo" nella seconda metà di settembre nel gruppo dei pazienti grandi obesi. Su questa situazione pensiamo possa aver inciso il prolungamento dell'intervento senza che ci fosse mai un contatto in presenza con un monitoraggio di parametri clinici. Non abbiamo fatto esperienza di primi contatti (per una prima visita bisognerebbe avvalersi di un telemonitoraggio con rilievo di parametri clinici che la tecnologia in nostro possesso non permetteva) e di fatto abbia offerto il programma solo a pazienti "fidelizzati" alla SC e ci si pone il dubbio se pazienti di recente presa in carico ci sarebbe stata tale adesione

Supporto tecnologico

Su questo tema della tecnologia centrale è la necessità di garantire una strumentazione tecnologica adeguata agli operatori e alle strutture sanitarie, nella nostra esperienza abbiamo avuto problemi di connessioni e ridotta presenza di device, situazioni di elevato impatto sulle organizzazioni e sull'operatività che spesso si sono tradotte in un'investimento in ore uomo superiore agli interventi in presenza, che in alcuni casi abbiamo stimato anche superiore di un 30%

Per quanto riguarda gli interventi in area DCA possiamo considerare che i colloqui svolti online hanno permesso di garantire continuità mantenendo una buona qualità dell'interazione con pazienti già conosciuti di persona.

Nello svolgimento dei gruppi Maudsley si è riscontrata una positiva acquisizione dei contenuti grazie alla possibilità di visionare più volte i video con le slides esplicative.

Si sono evidenziate tuttavia alcune criticità:

- L'impossibilità di effettuare alcune esercitazioni, in particolare quelle simulate, che costituiscono parte fondamentale del processo di acquisizione di abilità comunicative e di comprensione emotiva del vissuto dei pazienti con DCA.
- Nell'esperienza dei gruppi svolti dal vivo, i *role playing* permettono infatti, attraverso l'immedesimazione, di cogliere a un livello emotivo, esperienziale e procedurale i contenuti acquisiti a livello puramente cognitivo nella parte di lezione frontale.
- Le difficoltà tecniche legate alla connessione hanno condizionato l'interazione tra i partecipanti, ridimensionando le potenzialità dello strumento gruppo (sostegno reciproco, immedesimazione, scambio diretto, anche non verbale).

Per ovviare a queste difficoltà, si è pensato di dedicare due incontri dal vivo integrativi alle famiglie, volti a consolidare quanto appreso attraverso la modalità da remoto, una volta cessato il primo picco epidemico della pandemia con la possibilità di ritornare a incontri in presenza.

Per i pazienti nell'area metabolica una criticità è sicuramente rappresentata dalla mancanza di rilievi di parametri clinici che costituisce un problema strutturale che solo in parte potrebbe risolversi con lo sviluppo di programmi di telemonitoraggio.

A questo punto non possiamo non considerare come telemedicina e interventi tradizionali, al di fuori di un periodo emergenziale, debbano porsi in un'ottica di complementarità.

A tal proposito, bisogna considerare che il presente lavoro non si configura solamente come descrizione dei provvedimenti assunti durante il primo picco epidemico ma non si può non sottolineare come da tale drammatica esperienza sia nato questo progetto che si configura come studio pilota per l'implementazione della telemedicina nella nostra pratica clinica, integrandosi con le modalità tradizionali.

Ciò non può però prescindere da una attenta e ponderata valutazione dei costi e dei benefici derivanti dall'adozione routinaria della telemedicina né da ulteriori considerazioni da farsi sull'efficacia di tali

metodiche. Se possiamo già essere sicuri dei benefici derivanti dalla telemedicina in un momento pandemico che rende impossibili le visite in presenza, non è stato ancora possibile valutarne l'efficacia confrontandosi con il gold standard, ovvero l'attività routinaria pre- e, sperabilmente post-, COVID-19. Sarà di sicuro interesse per la nostra struttura, una volta usciti anche dalla seconda ondata epidemica in atto, confrontare l'attività in telemedicina con quella svolta in presenza considerando outcome quali dropout dal percorso terapeutico, tassi di ospedalizzazione e di accesso a cure d'emergenza, indicatori clinici di efficacia terapeutica propri di ciascuna patologia.

3. UOC UROLOGIA PEDIATRICA, FONDAZIONE IRCCS "CA' GRANDA" OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO, MILANO

Premessa

La UOC di Urologia Pediatrica è compresa nel Dipartimento Donna, Neonato e Bambino. Rappresenta **l'unica struttura della Regione Lombardia**, e una delle poche a livello nazionale, interamente dedicata alle problematiche urologiche pediatriche e pertanto costituisce un centro di riferimento in ambito nazionale per la diagnosi e il trattamento delle patologie del sistema urogenitale. Ogni anno la UOC registra circa un 30% di pazienti ricoverati proveniente da "fuori Regione".

La UOC è stata riconosciuta dalla Regione Lombardia come Unità referente per alcune malattie rare: Complesso Estrofia vescicale-epispadia, Disturbi della Differenziazione Sessuale con ambiguità dei genitali e altre malformazioni congenite gravi ed invalidanti dell'apparato genito-urinario. La UOC collabora attivamente con molti dei reparti della Fondazione mediante consulenze interne e mediante ambulatori multidisciplinari.

L'Unità Operativa svolge le seguenti attività:

- Counseling prenatale delle patologie urologiche congenite, dei disturbi della differenziazione sessuale e delle sindromi malformative complesse.
- Attività chirurgica ed assistenziale per i neonati ricoverati presso la UOC di Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale della Clinica Mangiagalli affetti da patologie del sistema urogenitale.
- Attività chirurgica ed assistenziale per patologie urologiche nei bambini degenti presso la Clinica Pediatrica de Marchi e la UOC di Nefrologia e Emodialisi Pediatrica.
- Trattamento chirurgico delle uropatie infantili con approccio tradizionale, microchirurgico, endoscopico e laparoscopico.
- Chirurgia ricostruttiva delle patologie malformative dei genitali (ipospadia – epispadia) e del complesso estrofico.
- Oncologia urologica pediatrica (nefroblastoma, rhabdomyosarcoma, tumori testicolari).
- Inquadramento diagnostico, trattamento chirurgico e follow-up delle anomalie della differenziazione sessuale (DSD).
- Inquadramento diagnostico, trattamento e follow-up del bambino con vescica neurologica.
- Andrologia pediatrica (varicocele, ritenzione testicolare, idrocele, incurvamento penieno, etc.)
- Diagnosi e trattamento della colicosi urinaria mediante le più recenti tecniche endourologiche (ESWL, RIRS, PCNL)
- Attività di chirurgia laparoscopica-robotica assistita.

E' garantita una pronta reperibilità 24h/24 per le urgenze urologiche pediatriche per i pazienti ricoverati nei reparti della Fondazione e per i pazienti afferenti al PS Pediatrico De Marchi.

Articolazione della Struttura Complessa

Area di Pre-ricovero

Il pre-ricovero rappresenta la procedura da seguire precedentemente ai ricoveri programmati durante la quale il bambino viene sottoposto alla visita anestesiológica, agli esami ematici pre-operatori e ad un elettrocardiogramma. Alcuni pazienti in programma di eseguire interventi chirurgici di routine e classificati come ASA 1 al momento della visita anestesiológica vengono esentati dall'esecuzione di esami ematici. Durante il pre-ricovero viene eseguita una valutazione per conferma dell'indicazione dell'intervento chirurgico e dopo un approfondito colloquio informato con i genitori viene richiesta ad entrambi di questi la firma del consenso informato.

Area di Degenza

Nell'area di degenza i pazienti vengono ricoverati in regime ordinario, Day-Hospital (DH) e Day-Surgery (DS); possono altresì essere ricoverati pazienti in regime d'urgenza provenienti dal P.S. della Clinica De Marchi o trasferiti da UU.OO. di altri Ospedali.

L'area di degenza è attiva per 24 ore al giorno.

Vengono ricoverati in regime Ordinario i pazienti sottoposti ai seguenti interventi:

- Chirurgia ricostruttiva maggiore renale e vescicale (pieloplastica, reimpianto ureterale)
- Chirurgia ricostruttiva dei genitali (ipospadia, epispadia)
- Calcolosi della via urinaria
- Laparoscopia per nefrectomia o emi-nefrectomia
- Laparoscopia Robotico-assistita per interventi ricostruttivi a livello renale
- Interventi laparoscopici per nefrectomia o emi-nefrectomia

Area di DH e DS

All'interno dell'Area di Degenza è presente un'area dedicata per i pazienti che vengono ricoverati in DH per eseguire procedure diagnostiche e/o in Day Surgery per interventi chirurgici minori. Dopo l'intervento, il paziente viene mantenuto a letto per il tempo prescritto dal medico monitorando le condizioni generali, la diuresi (per via naturale o tramite cateteri vescicali), l'eventuale medicazione e drenaggi. La dimissione avviene entro le ore 18.00 dopo un adeguato controllo medico.

Sono ritenute suscettibili di trattamento in Day Surgery le seguenti patologie:

- Patologie del dotto peritoneo-vaginale (idrocele/ernia inguinale)
- Ritenzione testicolare (sia per testicolo palpabile che non palpabile)
- Fimosi/brevità frenulo prepuziale
- Varicocele
- Endoscopia diagnostica e operativa urologica (puntura / incisione di ureterocele, correzione endoscopico del reflusso vescico-ureterale, iniezione di materiale biocompatibile a livello del collo vescicale per incontinenza urinaria, iniezione di tossina botulinica tipo A per il trattamento della iperattività detrusoriale, Biopsie per la diagnosi di neoformazioni vescicali e/o patologie vescicali)
- Posizionamento e rimozione di stent ureterale

Sono suscettibili di ricovero in DH le seguenti procedure che, per l'età del paziente prevedono una narcosi:

- RMN e TAC

Nell'anno 2019 I ricoveri totali presso la UOC Urologia Pediatrica sono stati **413**; di questi 248 (60%) in regime di ricovero ordinario e 165 (40%) in regime di Day-Hospital/Day-Surgery.

La stragrande maggioranza di ricoveri sono stati per interventi chirurgici programmati e solo alcuni sono ricoveri organizzati per approfondimenti diagnostici e/o terapeutici o per motivi medici.

Area Ambulatoriale

L'attività ambulatoriale comprende l'ambulatorio di :

- Urologia Pediatrica
- Andrologia Pediatrica
- Disturbi della Differenziazione Sessuale
- Enuresi e disturbi minzionali vari
- Malformazioni congenite dei genitali maschili e femminili
- Studio Urodinamico e flussimetrico
- Interventi di chirurgia ambulatoriale (frenulotomia – plastica prepuziale)

La UOC di Urologia Pediatrica esegue n. 4 ambulatori divisionali settimanali di cui 2 per le prime visite (14 pazienti a settimana) e 2 per i controlli (14 pazienti a settimana). Viene inoltre eseguito un ambulatorio "referti" (4 pazienti a settimana) per controllo di pazienti noti in follow-up strumentale. A questi pazienti si aggiungono pazienti da vedere nel giro di circa 48 ore (Bollini verdi) indirizzati da altre UUOO o dai colleghi pediatri del territorio. 3 volte a settimana viene inoltre eseguito un ambulatorio per i pazienti dimessi nei 15 giorni precedenti. Vengono inoltre eseguiti ambulatori riguardanti le problematiche funzionali dell'apparato urinario (vescica neurologica, incontinenza urinaria, disturbi minzionali, enuresi ecc.): gli esami uroflussimetrici vengono eseguiti al venerdì mattina (3 esami/settimana) e gli studi urodinamici (1 esame /settimana).

La UOC è attivamente coinvolta in ambulatori multidisciplinari riguardanti patologie complesse.

Con cadenza bisettimanale:

- Ambulatorio per i pazienti affetti da Calcolosi Urinaria con i colleghi della Nefrologia Pediatrica e con il servizio di Dietetica Pediatrica.
- Ambulatorio "Centro Bonelli" congiunto con i colleghi della UOC Nefrologia Pediatrica, per i pazienti con malformazioni congenite del rene e delle vie urinarie riscontrate già in epoca prenatale.
- Ambulatorio congiunto con uno psico-sessuologo clinico rivolto in particolar modo a tutti i pazienti in esiti di chirurgia ricostruttiva a livello dei genitali (Complesso estrofia vescicale-epispadia, Ipospadia, DSD, ecc).

Con cadenza mensile:

- Ambulatorio delle **Malformazioni Ano-Rettali (MAR)**, ambulatorio congiunto con i colleghi della Chirurgia Pediatrica, Neurochirurgia Pediatrica, Ortopedia e Ginecologia.
- Ambulatorio dei pazienti affetti da **Disturbi della Differenziazione Sessuale (DSD)** con i Colleghi Neonatologi, Ginecologi ed Ostetrici, Genetisti, Endocrinologi, Psichiatri e Neuropsichiatri infantili.

Nell'anno 2019 sono stati eseguite 1887 visite ambulatoriali complessive

Nell'anno 2019 sono stati eseguiti 213 studi funzionali (Uroflussimetria e Studi Urodinamici) in netto aumento rispetto ai 166 dell'anno precedente con una lista di attesa per tali esami intorno ai 3 mesi.

Attività di consulenza interna alla Fondazione

I medici del reparto, oltre all'attività chirurgica e ambulatoriale svolta nei confronti dell'utenza che proviene dagli ambulatori o direttamente dal PS della Fondazione, svolgono attività di consulenze su pazienti ricoverati in altre UU.OO. con prestazioni che non prevedono il trasferimento in reparto sia per l'età dei pazienti (nel caso dei neonati) che per la gestione complessiva degli stessi.

I medici del reparto eseguono attivamente consulenze presso gli altri reparti pediatrici dell'ospedale: oltre a quella pressoché quotidiana con la UOC Nefrologia Pediatrica, consulenze presso il PS pediatrico, presso UO di Diagnosi Prenatale e Ginecologia (circa 80 consulenze/annue) presso l'UOC di Neonatologia (circa 150 casi/anno) a quelle delle diverse UUOO della Clinica De Marchi (circa 100 casi).

Dal Luglio del 2013, inoltre, è stato attivato un ulteriore ambulatorio di Urologia Pediatrica presso l'Ospedale San Gerardo di Monza in collaborazione con i Colleghi della Neonatologia con 75 visite effettuate nel 2019.

	Amb. divisionale	Amb. MAR	Amb. Calcolosi	Piccoli Interventi Ambulatoriali	Studi Funzionali	Amb. DSD	Amb. Monza
2019	1887	82	86	31	213	14	75

Attività Operatoria

Gli interventi chirurgici complessivi (riguardanti anche pazienti ricoverati presso altre UO) sono stati 455 nell'anno 2019.

La UOC ha confermato di rappresentare un centro di riferimento a livello nazionale per il trattamento di specifiche patologie, in particolar modo per quanto riguarda:

- Chirurgia ricostruttiva in pazienti con Estrofia vescicale/epispadia – Estrofia cloacale

Nell'anno 2019 sono stati eseguiti interventi chirurgici di varia natura in 17 pazienti nati con complesso Estrofia vescicale/Epispadia:

- Approccio mini-invasivo laparoscopico e robotico-assistito

La chirurgia mini-invasiva è ormai da diversi anni una realtà in ambito chirurgico pediatrico e l'approccio robotico ne rappresenta la sua ultima e più sofisticata evoluzione.

La UOC è stata uno dei primi Centri in Italia ad utilizzare la tecnologia robotica e, con ormai oltre 100 interventi eseguiti negli ultimi 8 anni è riconosciuta quale indiscusso Centro di riferimento a livello nazionale.

Nell'anno 2019 sono state eseguite 32 procedure laparoscopiche/retro-peritoneoscopiche complessive.

- Trattamento della calcolosi urinaria

La UOC è uno dei pochi centri in Italia ad eseguire il trattamento chirurgico di questa patologia anche in piccoli pazienti con età inferiore all'anno di vita. E' stato ormai da anni istituito un ambulatorio dedicato multidisciplinare con i colleghi della Nefrologia Pediatrica e Dietisti per la diagnosi e la cura anche dal punto di vista metabolico di tali pazienti.

Nell'anno 2019 sono state eseguite complessivamente 47 procedure su pazienti affetti da litiasi urinaria.

Tra gli interventi di chirurgia maggiore sono stati eseguiti 90 interventi su pazienti affetti da ipospadia primaria (54) o esiti di correzioni precedenti (36), 35 pieloplastiche e 15 Reimpianti ureterali.

Tutto quanto appena affermato ha avuto due importanti conseguenze pratiche:

1. Una significativa diminuzione degli spazi operatori per gli interventi di routine (fimosi, testicolo ritenuto, patologia del dotto peritoneo-vaginale, varicocele) e per gli interventi con Classe di priorità C e D.

Titolo del documento

2. Un inevitabile ma significativo allungamento della lista d'attesa (>650 bambini in lista d'attesa al 31.12.2019) che in particolare per gli interventi suddetti (classe di priorità C e D) al momento si aggira intorno ai 24 mesi. Tale disagio, avvertito sia dei genitori dei bambini che dagli operatori sanitari, ha reso necessaria la distribuzione di un documento esplicativo della organizzazione del reparto, che viene sistematicamente consegnato ai pazienti visitati in ambulatorio al momento che questi vengono inseriti nella lista d'attesa.

Gli interventi chirurgici urgenti sono sempre garantiti 24h/24 da un'equipe chirurgica, anestesiologicala ed infermieristica dedicata reperibile.

Dal punto di vista organizzativo in data 6 Marzo 2020 la DMP chiedeva la sospensione attività specialistica ambulatoriale. Tutta la attività ambulatoriale ordinaria e degli ambulatori multi-specialistici è stata pertanto completamente sospesa e la graduale riapertura è stata autorizzata dalla DMP solo a partire dal 24 Aprile 2020 per il 50% delle attività ordinarie e la normalizzazione della situazione è ripresa verso la fine di Luglio inizio Agosto.

E' stata inoltrata dalla SC di Urologia Pediatrica alla DMP una richiesta di potere attivare una attività ambulatoriale in Telemedicina che non è stata tuttavia autorizzata. Da una attenta analisi della più recente letteratura scientifica sono state riscontrate, pur se limitate, diverse esperienze specialistiche in Telemedicina sia in urologia pediatrica che in chirurgia pediatrica principalmente Nord-Americane (USA e Canada) [11,12,13,14,15,16]. Queste hanno confermato la possibile attuazione, con pieno successo, di esperienze di progetti pilota.

Analogamente a quanto già ampiamente analizzato e discusso dalle esperienze della SC di Neuropsichiatria Infantile del Policlinico e della SC Dietetica e Nutrizione Clinica ASST GOM Niguarda anche per la SC di Urologia Pediatrica si configurano ottime potenziali applicazioni in Telemedicina. La articolazione di una attività di Telemedicina potrebbe identificarsi sia in Televisite (il medico interagisce con il paziente a distanza generalmente con il supporto del Genitore/Caregiver) che Teleconsulti (modalità in collaborazione con altri medici specialisti)

La nostra attività ambulatoriale svolta comprende circa un 32% di pazienti provenienti da fuori regione e nell'ambito delle prestazioni ordinarie circa il 50% sono rappresentati da prime visite ed il restante 50% da controlli (post-operatori e follow-up a distanza). Dovendo ipotizzare un progetto di applicazione in Telemedicina si configurerebbero sicuramente diverse fasi progressive per testare la fattibilità e l'efficacia del servizio :

- Fase 1 : inserimento di tutti i controlli post-operatori e selezione delle patologie più semplici che consentano una prima visita a distanza (disturbi minzionali, enuresi notturna)
- Fase 2 : mediante un graduale processo educativo verso le Famiglie e care givers inserimento di patologie più complesse che comunque potrebbero essere valutate con una prima visita a distanza (idrocele, varicocele, forme lievi di ipospadia)
- Fase 3 : Teleconsulti con attività multidisciplinari per ambulatori più complessi (MAR,Calcolosi,DSD) o per counselling prenatale di malformazioni nefro-urologiche fetali.
- La percentuale di visite in presenza potrebbe essere così veramente significativamente ridotta.

RISULTATI ATTESI

L'intervento in telemedicina è qualcosa di diverso dall'intervento tradizionale. Non è sufficiente traslare modalità apprese in contesti diversi, ma **occorre cambiare radicalmente il punto di vista e di conseguenza il modus operandi**. Telemedicina e interventi tradizionali si devono porre in un'ottica di **complementarietà** e non di alternativa. Questo ha importanti ricadute anche sul piano del contratto terapeutico con utenti e famiglie, con la necessità di condividere fin da subito che i percorsi potranno essere misti, illustrando oltre alle modalità, anche le motivazioni, gli obiettivi e la durata (in un'ottica, naturalmente, di parziale flessibilità/analisi in itinere), e di definire criteri che aiutino a identificare rapidamente gli utenti per i quali l'introduzione di attività in telemedicina è effettivamente appropriata.

Poiché la telemedicina, come abbiamo visto dalla letteratura e dalle esperienze effettuate in questi mesi, richiede un **ruolo maggiormente attivo e cooperativo del paziente e della famiglia**, collegato più alle capacità cognitive e organizzative dei soggetti che non alla diagnosi, è particolarmente importante individuare a priori quali siano le componenti dei percorsi di cura e soprattutto quali le caratteristiche degli utenti e delle famiglie che ne sostengono l'attuazione, e come potenziare queste ultime o rimodulare i percorsi di cura per poterne estendere l'applicazione qualora essa divenga indispensabile.

In primo luogo, in tutte e tre le esperienze si è evidenziato come sia fondamentale considerare sempre **percorsi misti tra telemedicina ed attività in presenza**, essendo queste ultime indispensabili in alcune fasi sia per poter garantire alcuni aspetti della valutazione e del monitoraggio sia degli interventi. La frequenza con cui sono necessari anche interventi in presenza è molto variabile a seconda delle caratteristiche delle situazioni cliniche e dell'aggancio e del coinvolgimento attivo di utenti e famiglie.

In questo senso, in tutte e tre le esperienze si conferma quindi l'utilità della telemedicina per la gestione del **monitoraggio a distanza** e del **triage**, che consentono di individuare in modo tempestivo le situazioni e i momenti per i quali le attività in presenza divengono indispensabili, e per un filtro appropriato per i primi accessi.

In secondo luogo, si evidenzia in particolare nelle prime due esperienze (neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, nutrizione clinica) ma verosimilmente anche nella terza (chirurgia urologica) l'utilità e importanza della telemedicina per le indispensabili e spesso trascurate **attività di training ai caregiver**. La gestione a distanza facilita molto la partecipazione dei genitori, risparmiando il tempo degli spostamenti e le fatiche conseguenti, e consente più facilmente una organizzazione in gruppo, vantaggiosa anche per i clinici. Anche in questo caso è poi utile identificare periodicamente momenti in presenza, alternati al percorso da remoto.

La gestione a distanza facilita molto anche gli **interventi di training dei contesti di vita** (scuola, altre realtà) nonché la possibilità di osservare le attività riabilitative che vengono effettuate con i bambini senza rischiare di interferire. E' un potente facilitatore di **raccordi e reti con altri servizi coinvolti**,

Titolo del documento

alleggerendo dagli spostamenti e permettendo in genere la presenza di un numero maggiore di operatori agli incontri rispetto a quanto avveniva in presenza (l'intero consiglio di classe e non solo l'insegnante di sostegno, tutti gli operatori sanitari coinvolti e non solo il case manager ecc).

La telemedicina è poi risultata particolarmente vantaggiosa per situazioni che per caratteristiche del paziente, della famiglia o della tematica per la quale si è interpellati richiederebbero **una moltitudine di interventi brevi e ravvicinati**, che finora era molto difficile erogare in tale forma per il sovraccarico organizzativo che avrebbero richiesto alle famiglie e agli operatori stessi.

A titolo di esempio, possiamo considerare le situazioni di osservazione e avvio di intervento con genitore e bambino molto piccolo poco collaborante, le situazioni di scompenso psichiatrico negli adolescenti, le situazioni di ritiro sociale, le situazioni nelle quali sarebbero utili interventi domiciliari ravvicinati, le situazioni nelle quali la compliance e l'aggancio siano particolarmente difficoltosi ecc.

Le esperienze effettuate confermano la **maggiore difficoltà nell'applicazione di interventi di telemedicina in situazioni di fragilità psicosocioeconomica** (famiglie in carico ai servizi sociali, famiglie migranti con bassa conoscenza della lingua italiana, famiglie in situazione di povertà o in cui vi sia scarsa abitudine all'uso della tecnologia) ma allo stesso tempo evidenziano come la rimodulazione degli interventi appena descritta permetta a volte un aggancio perfino migliore che in presenza perché meno invasivo, più breve, più tollerabile, in cui anche l'accompagnamento all'uso degli strumenti può essere utilizzato per costruire fiducia e porre le fondamenta per gli interventi successivi.

Particolarmente funzionali appaiono gli interventi in telemedicina per bambini di età scolare con buona collaborazione e per la riabilitazione dei disturbi di apprendimento, nonché per la maggior parte degli adolescenti con disturbi psichiatrici, con alcune accortezze. Più complessa per i bambini piccoli o con gravi disabilità, per i quali dal punto di vista riabilitativo la rinuncia a interventi in presenza comporta i maggiori svantaggi, per cui si ipotizza di prevedere in telemedicina prevalentemente interventi di (osservazione) training e formazione ai genitori e insegnanti.

Si è inoltre confermato come nella maggior parte dei casi, in particolare per interventi prolungati, di lungo periodo e terapeutici/riabilitativi, sia **indispensabile una parte iniziale psicoeducativa e di accompagnamento all'uso e al senso della telemedicina nel percorso**, che è invece meno indispensabile per interventi puntiformi e brevi, autoesplicativi (il monitoraggio post chirurgico, il controllo del farmaco ecc). Tale parte ha la funzione di sostenere il livello motivazionale, che nell'esperienza COVID era invece già alto per le caratteristiche del periodo, ed è fondamentale per le situazioni di fragilità psicosociale, per le quali spesso deve proseguire in parallelo a tutto l'intervento. Va inoltre verificata e affrontata sistematicamente la possibile presenza di digital divide.

Più complessa, per ora, l'effettuazione in telemedicina delle valutazioni psicodiagnostiche standardizzate, non per effettiva impossibilità ma per la necessità di riadattare le standardizzazioni dei singoli test a condizioni differenti da quelle inizialmente previste. Si tratta di un processo che è in corso, e che speriamo venga completato al più presto.

I risultati di questo progetto mirato all'implementazione della telemedicina in periodo di COVID-19 saranno quello di contenere almeno del 50% la diminuzione di prestazioni erogate durante la pandemia rispetto all'era "pre-COVID".

In ogni caso, al di là del numero di visite non erogate, il risultato che si punta ad ottenere è quello di garantire ai pazienti una continuità di cura che, nelle prime fasi della pandemia, sembrava impossibile mantenere. In questo senso andrà valutata nel medio-lungo termine non solo la quantità, ma anche la qualità delle cure erogate.

CONCLUSIONI

Nonostante le oggettive difficoltà e l'imprevedibilità di un evento drammatico come la pandemia da COVID-19 attualmente in corso, questo studio testimonia come sia stato possibile far fronte ai cosiddetti "danni collaterali" del virus (ovvero quelli riguardanti pazienti non direttamente affetti dall'agente infettivo) in tre diverse realtà specialistiche.

Il confrontarsi con professionisti afferenti a differenti branche della medicina ha inoltre dato modo a ognuno di arricchire il proprio bagaglio culturale e pensare a nuove strategie e modalità per continuare ad implementare le tecnologie di telemedicina sia in vista della seconda ondata epidemica in cui siamo recentemente entrati, sia in un futuro libero dal Sars-CoV-2.

RIFERIMENTI NORMATIVI

Decreto legge 9 marzo 2020, n. 62, in materia di “Ulteriori disposizioni attuative del decreto-legge 23 febbraio 2020, n. 6, recante misure urgenti in materia di contenimento e gestione dell'emergenza epidemiologica da COVID-19, applicabili sull'intero territorio nazionale”

Delibera Giunta Regionale Lombardia 5 agosto 2020 n° XI / 3528 “Indicazioni per l’attivazione di servizi sanitari erogabili a distanza” Allegato A

BIBLIOGRAFIA

1. Anderson, K. E., Byrne, C., Goodyear, A., Reichel, R. & Le Grange, D. (2015) Telemedicine of family-based treatment for adolescent anorexia nervosa: A protocol of a treatment development study. *J. Eat. Disord.* **3**, 25.
2. Bator EX., Gleason JM., Lorenzo AJ et al (2015): The burden of attending a pediatric surgical clinic and family preference toward telemedicine *JPediatrSurg* 50:1776-1782
3. Batsis, J. A., Pletcher, S. N. & Stahl, J. E. (2017) Telemedicine and primary care obesity management in rural areas – innovative approach for older adults? *BMC Geriatr.* **17**, 6.
4. Camden C., Pratte G., Florence Fallon F. et al. Diversity of Practices in Telerehabilitation for Children With Disabilities and Effective Intervention Characteristics: Results From a Systematic Review. *Disability and Rehabilitation.* 2019 April. 1-13. DOI 10.1080/09638288.2019.1595750.
5. Canon S, Shera A., Patel A. et al. (2014) A pilot study of telemedicine for post-operative urological care in children *J Telemed Telecare*, Vol 20(8) 427-430
6. Corti C., Oldrati V., Oprandi M.C., et al. Remote Technology-Based Training Programs for Children With Acquired Brain Injury: A Systematic Review and a Meta-Analytic Exploration. *Behavioural neurology.* 2019 August. 2019:1346987. DOI: 10.1155/2019/1346987.
7. De Antonio JH., Kang HS., Cockrell HC et al. (2019): Utilization of a handheld telemedicine device in postoperative pediatric surgical care *JPediatrSurg* 54: 1005-1009
8. Esakandari, H. *et al.* (2020) A comprehensive review of COVID-19 characteristics. *Biol. Proced. Online* **22**, 19.
9. Finkelstein JB., Cahill D., Kurt MP. et al. (2019): The use of Telemedicine for the Postoperative Urological Care of Children: Results of a Pilot Program *JUrol* 202, 159-6
10. Finkelstein JB., Cahill D., Young K. et al. (2020): Telemedicine for Pediatric Urological Postoperative Care is Safe, Convenient and Economical *JUrol* 204, 144-148
11. Hodge M.A., Sutherland R., Jeng K., et al. Literacy Assessment Via Telepractice Is Comparable to Face-to-Face Assessment in Children With Reading Difficulties Living in Rural Australia. *Telemedicine journal and e-health: the official journal of the American Telemedicine Association.* 2019 April. 25(4):279-287. DOI: 10.1089/tmj.2018.0049.
12. Izquierdo, R. *et al.* (2010) Telemedicine Intervention Effects on Waist Circumference and Body Mass Index in the IDEATel Project. *Diabetes Technol. Ther.* **12**, 213–220.
13. Jaatinen, P. T., Aarnio, P., Remes, J., Hannukainen, J. & Köymäri-Seilonen, (2002) T. Teleconsultation as a replacement for referral to an outpatient clinic. *J. Telemed. Telecare* **8**, 102–106.
14. Miyahara M., Butson R., Cutfield R., et al., A Pilot Study of Family-Focused Tele-Intervention for Children With Developmental Coordination Disorder: Development and Lessons Learned. *Telemedicine journal and e-health: the official journal of the American Telemedicine Association.* 2009 September. 15(7):707-12. DOI: 10.1089/tmj.2009.0022.
15. Rabie NZ, Canon S., Patel A. et al (2016): Prenatal diagnosis and telemedicine consultation of fetal urologic disorders *J Telemed Telecare* 22: 234-237
16. Schett, G., Sticherling, M. & Neurath, M. F. (2020) COVID-19: risk for cytokine targeting in chronic inflammatory diseases? *Nat. Rev. Immunol.* **20**, 271–272.
17. Sutherland R. Trembath D., Roberts J. Telehealth and Autism: A Systematic Search and Review of the Literature. *International Journal of Speech-Language Pathology.* 2018 June. 20(3):324-336. DOI: 10.1080/17549507.2018.1465123.
18. Yuen, K.-S., Ye, Z.-W., Fung, S.-Y., Chan, C.-P. & Jin, D.-Y. (2020) SARS-CoV-2 and COVID-19: The most important research questions. *Cell Biosci.* **10**, 40.

19. Wagner KD. Addressing the experience of children and adolescents during the COVID-19 pandemic. *J Clin Psychiatr* 2020; 81:20
20. Wakefield, B. J., Buresh, K. A., Flanagan, J. R. & Kienzle, M. G. (2004) Interactive Video Specialty Consultations in Long-Term Care: VIDEO SPECIALTY CONSULTATIONS IN LONG-TERM CARE. *J. Am. Geriatr. Soc.* **52**, 789–793.
21. Wales D., Skinner L., Hayman M., The Efficacy of Telehealth-Delivered Speech and Language Intervention for Primary School-Age Children: A Systematic Review. *International journal of telerehabilitation*. 2017 June. 9(1):55-70. DOI: 10.5195/ijt.2017.6219.
22. Weinstein, R. S. *et al.* (2014) Telemedicine, Telehealth, and Mobile Health Applications That Work: Opportunities and Barriers. *Am. J. Med.* **127**, 183–187.

SITOGRAFIA

Ministero della Salute *TELEMEDICINA* - *Linee* di indirizzo nazionali.
http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2129_allegato.pdf

ATA - Practice Guidelines for Telemental Health with Children and Adolescents (0-21 years old), March 2017 <https://www.americantelemed.org/resources/practice-guidelines-for-telemental-health-with-children-and-adolescents/>

Discorso Direttore Generale OMS del 11 marzo 2020.
<http://www.salute.gov.it/portale/nuovocoronavirus/dettaglioNotizieNuovoCoronavirus.jsp?lingua=italiano&menu=notizie&p=dalministero&id=4209> [Data di accesso: 17/10/2020].

Rapporto ISS COVID-19 n. 12/2020 - Indicazioni ad interim per servizi assistenziali di telemedicina durante l'emergenza sanitaria COVID-19. Versione del 13 aprile 2020
https://www.iss.it/documents/20126/0/Rapporto+ISS+COVID-19+n.+12_2020+telemedicina.pdf/387420ca-0b5d-ab65-b60d-9fa426d2b2c7?t=1587107170414

COVID-19: Indicazioni emergenziali per le attività assistenziali e le misure di prevenzione e controllo nei Dipartimenti di Salute Mentale e nei Servizi di Neuropsichiatria Infantile dell'Infanzia e dell'Adolescenza.; Circolare del Ministero della Salute del 23 Aprile 2020;
<http://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/renderNormsanPdf?anno=2020&codLeg=73902&parte=1%20&serie=null> – [Data di accesso: 02 luglio 2020].

SINPIA. Attività clinico-assistenziali durante l'emergenza Covid: Indicazioni operative per i servizi di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza e per i servizi di Riabilitazione dell'Età Evolutiva (2020). <https://www.sinpia.eu/wp-content/uploads/2020/03/COVID-indicazioni-operative-per-i-servizi-NPIA.pdf>(2020) - [Data di accesso: 30 giugno 2020].

Linee di indirizzo e raccomandazioni per l'attività del logopedista ai tempi del COVID19 (versione 8 Maggio 2020); Documento condiviso FLI e CDA dei Logopedisti - <https://fli.it/wp-content/uploads/2020/05/Linee-di-di-indirizzo-FLI-CdA-Logopedisti-agg-8-maggio-rev2.pdf> - [Data di accesso: 30 giugno 2020].

Titolo del documento

Linee di indirizzo e raccomandazioni ai terapisti della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva - documento condiviso da Federazione nazionale ordini TSRM PSTRP e associazioni tecnico scientifiche; <https://www.anupitnpee.it/news-coronavirus-covid-19/1384-emergenza-covid-19-linee-di-indirizzo-e-raccomandazioni-ai-terapisti.html> - [Data di accesso: 30 giugno 2020].

Aggiornamento della Nota sulla rimodulazione degli interventi fisioterapici nell'emergenza COVID19; Associazione Italiana Fisioterapisti (AIFI) - Commissioni di Albo dei Fisioterapisti <https://aifi.net/wp-content/uploads/2020/04/NOTA-SU-DPCM-26-04-20.pdf> - [Data di accesso: 30 giugno 2020].

