

IL BAMBINO CON MALATTIA REUMATICA CRONICA VERSO L'ETÀ ADULTA

Dott. Francesco Zulian, Centro di Riferimento Regionale di Reumatologia Pediatrica

Dott.ssa Chiara Cattelan, Servizio di Psichiatria e Psicologia Clinica,

Dipartimento di Pediatria "Salus Pueri", Padova

PREMESSA Con la disponibilità di cure mediche più efficaci, molti bambini con malattie croniche raggiungono l'età adulta in condizioni soddisfacenti ma bisognosi di cure e di crescenti attenzioni.

Negli ultimi anni abbiamo assistito ad un progressivo aumento delle patologie reumatiche croniche dell'infanzia e ad un numero sempre maggiore di bambini che raggiungono l'adolescenza e l'età adulta con malattia attiva o problematiche psico-fisiche più o meno invalidanti.

Il passaggio dall'età infantile all'adolescenza è di per sé un evento complesso, tanto più per coloro che hanno una malattia reumatica cronica con esordio nei primi anni di vita.

SCOPO DEL PROGETTO è quello di valutare le problematiche psico-relazionali del paziente con malattia reumatica cronica nelle fasi di Esordio e di Follow-up con particolare riguardo a:

- Comunicazione della Diagnosi e gestione delle prime fasi di malattia con il paziente e la sua famiglia
- Valutazione periodica del "vissuto di malattia" e delle risorse interne del paziente
- Valutazione periodica delle risorse familiari e sociali (scuola, ambienti di incontro, oratorio etc.)
- Bilancio periodico dell'adattamento alla malattia cronica ("coping") nelle bambino e nell'adolescente

METODO Verrà istituito un Servizio ad hoc denominato *Reuma Help* in grado di prendere in carico il paziente reumatico e la sua famiglia sin dal momento della diagnosi. Il Servizio sarà gestito da uno psicologo o neuropsichiatra infantile specializzato nel settore che opererà in stretto contatto con l'equipe di Reumatologia Pediatrica e del Servizio di Psichiatria e Psicologia Clinica del Dipartimento di Pediatria "Salus Pueri" di Padova.

I casi problematici saranno discussi collegialmente e le decisioni operative saranno condivise con operatori e servizi territoriali (Pediatria-Medico di famiglia, Insegnanti della scuola, Centri di riabilitazione, Consultori familiari).

Saranno stilati bilanci semestrali sull'andamento del Servizio *Reuma Help* e proposte Linee Guida per un approccio standardizzato e coordinato da estendere agli altri Centri Nazionali di Reumatologia Pediatrica.

Durata della sperimentazione: 2 anni. Questa fase sperimentale, raggiunti gli obiettivi posti nelle premesse, sarà seguita dalla istituzione di un servizio di counselling psicologico convenzionato con il SSN.