

Quando il territorio divide

Il paradosso della sanità pediatrica tra prossimità e specializzazione

Mariacristina Pellegrino, infermiera pediatrica, Struttura Complessa di Neuropsichiatria Infantile, Ospedale Pediatrico Regina Margherita, Città della Salute e della Scienza di Torino, Italia

Abstract: *Introduzione.* La riorganizzazione territoriale dei servizi sanitari, delineata dal d.m. 77/2022, mira a garantire prossimità e inclusione. Tuttavia, per i pazienti pediatrici affetti da patologie croniche complesse, la mancanza di competenze specifiche rischia di compromettere la qualità della presa in carico. *Obiettivo.* Riflettere criticamente sull'impatto della territorializzazione per i bambini fragili, evidenziando rischi e criticità. *Contenuti principali.* Attraverso casi di cronaca, documenti ufficiali e interventi delle società scientifiche e delle associazioni dei caregiver, si denuncia il rischio di una perdita di diritti e competenze specialistiche. Viene valorizzato il ruolo dell'infermiere pediatrico nella continuità assistenziale. *Conclusione.* La prossimità non può essere solo geografica: deve tradursi in accesso equo a cure competenti, integrate e relazionali. La sfida è etica e culturale.

Parole chiave: assistenza infermieristica pediatrica, malattie croniche in età infantile, territorializzazione della salute, assistenza integrata, disuguaglianze nell'assistenza sanitaria.

Abstract: *Introduction.* The reorganization of territorial health services in Italy, outlined by Decree d.m. 77/2022, aims to ensure proximity and inclusion. However, for pediatric patients with complex chronic conditions, the lack of specific expertise may compromise the quality of care. *Aim.* To critically examine the impact of territorialization on fragile children, highlighting risks and shortcomings. *Main content.* Drawing on news reports, official documents, and insights from scientific societies and family associations, the article denounces the risk of losing rights and specialized skills. The key role of pediatric nurses in care continuity is emphasized. *Conclusion.* Proximity must not be merely geographical: it must ensure competent, integrated and relational care. The challenge is ethical and cultural.

Keywords: Pediatric Nursing, Chronic Illness in Childhood, Health Territorialization, Integrated Care, Healthcare Inequalities.

Il 5 aprile 2025, La Stampa dedica le pagine 18 e 19 a storie che raramente conquistano i titoli principali, ma che raccontano molto dello stato attuale della nostra sanità. In una testimonianza toccante, Mariangela Tari narra l'impasse burocratico che costringe sua figlia Sofia, affetta da una grave disabilità, a rimanere su una sedia a rotelle troppo piccola. Non per scelta, ma per mancanza di fondi.

Nella stessa pagina, un'inchiesta firmata da Paolo Russo denuncia come molti bambini e adolescenti siano oggi privi di un pediatra di libera scelta o, peggio, vengano ricoverati in reparti per adulti, privi di ambienti e competenze adeguati alla loro età. Non si tratta di casi isolati. Sono frammenti di una realtà più ampia, che ci riguarda tutti: un sistema che, nel tentativo di riformarsi, rischia di smarrire i più fragili.

Oggi, in Italia, oltre 2 milioni di bambini e adolescenti vivono con almeno una condizio-

ne cronica o di disabilità (ISTAT, 2023). Secondo l'UNICEF, quasi un adolescente su cinque manifesta sintomi significativi di disagio psicologico, ma meno della metà riceve un adeguato supporto. Eppure, la sanità territoriale dovrebbe nascere proprio per rispondere meglio a questi bisogni.

Con l'avanzare della territorializzazione, famiglie e associazioni di pazienti pediatrici cronici pongono domande semplici e profondissime: chi si prenderà cura di mio figlio? Chi garantirà non solo le cure, ma anche la continuità, l'ascolto, la competenza costruita negli anni?

Il d.m. 77/2022 parla di case della comunità, centrali operative territoriali, équipe multiprofessionali. Sulla carta, un sistema ideale. Ma nella realtà, il divario resta ampio. Mancano pediatri, neuropsichiatri, infermieri con formazione specialistica, spazi pensati per i più piccoli.

Per bambini e ragazzi affetti da patologie cronico-degenerative – come SMA, malat-

tie neuromuscolari, sindromi genetiche rare, epilessie farmacoresistenti – servono competenze avanzate, dispositivi tecnologici, una continuità terapeutica che non ammette interruzioni. Servono persone che conoscano i loro nomi, la storia della loro famiglia, il tono della loro voce quando stanno male. È questo che molte famiglie temono di perdere.

A esprimere queste preoccupazioni sono anche le associazioni, da Famiglie SMA ad AISM, da UNIAMO a tante realtà che ogni giorno affiancano i caregiver. In un documento congiunto del 2024 si legge: «Temiamo che la territorializzazione, così come viene proposta, possa tradursi in una desertificazione della competenza specialistica, spostando i costi e i carichi di cura sulle famiglie, senza garanzie reali di continuità».

Anche SINPIA, la Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza, ha preso posizione. La presidente, professoressa Elisa Fazzi, in un'intervista a «La Stampa», afferma: «Un minore su quattro con disturbo psichiatrico in fase acuta viene oggi ricoverato in reparti per adulti». Una scelta dettata non da criteri clinici, ma da una cronica mancanza di alternative. In Italia esistono meno di 100 posti letto di neuropsichiatria infantile a fronte di oltre 10 milioni di minori. Semplicemente, non basta.

Eppure, negli ultimi vent'anni, il nostro Paese ha saputo costruire – pur tra mille difficoltà – una rete di eccellenze ospedaliere pediatriche. Luoghi come il Gaslini, il Bambino Gesù, il Meyer, l'Ospedale Infantile Regina Margherita di Torino non sono solo ospedali: sono mondi abitati da bambini, famiglie, professionisti che ascoltano, studiano, si prendono cura. In questi contesti, l'infermiere pediatrico è molto più di un operatore sanitario: è il volto della cura, il filo rosso tra le stanze, la voce che traduce linguaggi, bisogni, paure.

Indebolire questa rete in nome di una "prossimità geografica" rischia di tradursi in una perdita di prossimità umana. La vera vicinanza non si misura in chilometri, ma in qualità di sguardi, in continuità di relazioni, in luoghi capaci di accogliere senza giudicare.

Conclusioni

La riforma territoriale può rappresentare un'opportunità, ma solo se fondata su una visione sistemica e inclusiva. Per i bambini con patologie complesse, la prossimità deve

essere fatta di competenze, ascolto, alleanze. Non possiamo permettere che l'ideale della prossimità si trasformi in un abbandono silenzioso.

Gli ospedali pediatrici non devono essere contrapposti al territorio, ma riconosciuti come nodi centrali di una rete realmente integrata, che sappia essere solidale, competente e relazionale. Una rete in cui l'infermiere pediatrico sia perno fondamentale, garante della qualità dell'assistenza e della dignità della cura, capace di tenere insieme ciò che rischia di essere frammentato.

La sfida non è solo organizzativa. È una prova di maturità collettiva. E ci chiama a rispondere a una domanda semplice, radicale, profondamente nostra: chi resterà accanto ai bambini più fragili, quando avranno bisogno di risposte complesse, continue, e di una cura che non dimentichi nessuno?

Riferimenti bibliografici

- Ministero della Salute (2022), *Modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio Sanitario Nazionale*, decreto ministeriale 77/2022.
- Tari M. (2025), *Sofia e la burocrazia che la blocca*, «La Stampa», 5 aprile, p. 18.
- Russo P. (2025), *Pediatrati assenti e bambini ricoverati tra gli adulti*, «La Stampa», 5 aprile, p. 19.
- SINPIA (2024), *Documento programmatico sulla salute mentale dell'età evolutiva*.
- UNIAMO, Famiglie SMA, AISM (2024), *Osservazioni e proposte sul d.m. 77/2022 – Patologie rare e complesse in età pediatrica*.
- ISTAT (2023), *La salute mentale dei bambini e degli adolescenti in Italia*, Istituto Nazionale di Statistica, Roma.
- UNICEF (2021), *The State of the World's Children 2021: On My Mind – Promoting, Protecting and Caring for Children's Mental Health*, United Nations Children's Fund, New York.