

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

La riorganizzazione delle attività clinico-assistenziali di NPIA e riabilitazione **deve poter garantire contemporaneamente la massima continuità e supporto a pazienti e famiglie e il minimo rischio di diffusione del virus in utenti, familiari e operatori.**

In particolare, per quanto riguarda il supporto, va tenuto conto che l'emergenza coronavirus e le limitazioni conseguenti rappresentano per bambini, ragazzi e famiglie con disturbi NPIA un momento di grandissimo sovraccarico e alto rischio di sequele negative nel tempo, incluso il disturbo post traumatico da stress, e che pertanto la riorganizzazione delle attività dovrà tenere conto in modo mirato di questi aspetti, **garantendo supporto adeguato.**

Inoltre, la risposta organizzativa è più lenta della velocità della infezione e delle sue conseguenze (malattie degli operatori e pazienti), quindi **è necessario predisporre fin dall'inizio un piano organizzativo di emergenza** che tenga conto della necessità di:

- **mantenere efficaci comunicazioni tra tutti gli operatori,**
- **garantire reazioni coordinate tra i diversi livelli e funzioni al possibile progressivo incremento dei contagi e delle sue conseguenze negative sulla organizzazione delle attività.**

In particolare:

- **Tutte le riunioni *de visu* tra più di due operatori devono essere interrotte**
- **Le riunioni *de visu* devono essere sostituite da riunioni più frequenti e più brevi via audioconferenza o videoconferenza** per poter monitorare adeguatamente i rapidi cambiamenti che vi possono essere nelle situazioni cliniche e garantire una adeguata rimodulazione degli interventi e programmazione delle generali attività di servizio.
- **Per facilitare la gestione organizzativa, occorre definire equipe di operatori di limitate dimensioni, ciascuna con un coordinatore,** che si raccordano frequentemente al proprio interno ***da remoto*** per rispondere agli obiettivi concordati.
- **I coordinatori si devono confrontare tra loro in audio/videoconferenza almeno una volta la settimana,** per ricalibrare l'insieme delle attività in corso e rimodulare progressivamente le priorità.

E' inoltre fondamentale che

- Tali equipe di operatori strutturino in modo esplicito **modalità per mantenere la continuità di cura anche a fronte di possibili malattie degli operatori,** con piani predefiniti su chi e come subentra sia dal punto di vista della catena della responsabilità che della gestione clinica, e su come e con quali priorità rimodulare le attività stesse se le risorse non fossero più sufficienti o il personale medico e infermieristico dovesse essere cooptato in emergenza su altre attività.

- Sia attivata la **trasversalità tra i diversi servizi di NPIA e di riabilitazione**, per confrontarsi continuamente rispetto a nuove modalità non scontate di intervento, ma anche per garantire supporto reciproco nel caso vi siano operatori che non sono più in grado di garantire le attività, ed in particolare quale supporto a utenti e servizi di zone ad alta prevalenza di infezione COVID19.
- Vengano definite adeguate **modalità per supportare lo sforzo emotivo degli operatori sanitari che lavorano nei reparti ospedalieri** in particolare di area COVID, nonché le famiglie che hanno un familiare in area COVID deceduto o in condizioni critiche o soggetti in isolamento o in quarantena particolarmente fragili e/o con scarsa rete sociale e familiare, anche indicati da Medici di Medicina Generale o Pediatra di Libera Scelta.

Le indicazioni che seguono derivano dall'esperienza effettuata in queste settimane nelle regioni maggiormente colpite e da quanto attuato in precedenza in Cina.

ATTIVITA' AMBULATORIALI

Raccomandazione: E' fondamentale che tutte le attività ambulatoriali non urgenti e per le quali non sia assolutamente indispensabile l'effettuazione in presenza vengano spostate in remoto in modo progressivo ma rapido e venga organizzata una modalità di telelavoro per il massimo numero possibile di operatori, limitando la presenza nei servizi a coloro che sono strettamente indispensabili per la gestione delle attività urgenti e di quelle non procrastinabili che richiedono presenza diretta.

E' inoltre **fondamentale che vengano prioritariamente tutelati gli utenti, i familiari e gli operatori che presentano condizioni di maggior rischio**, riorganizzando immediatamente da remoto o in telelavoro tutto il possibile.

In particolare ciò riguarda:

- gli utenti affetti da disturbi a rilevante compromissione organica (SMA, paralisi cerebrale, malattie metaboliche, sindromi genetiche complesse ecc ecc)
- gli utenti con familiari o conviventi in situazioni di alto rischio o fragilità (patologie respiratorie, immunodepressione, patologie oncologiche ecc)
- gli operatori con problemi di salute che determinano possibili fragilità (patologie respiratorie, immunodepressione, patologie oncologiche ecc)

Come organizzare il Telelavoro

Il telelavoro degli operatori deve essere chiaramente strutturato, per quanto riguarda l'organizzazione degli orari di inizio e fine attività, gli obiettivi e le tipologie di attività, gli strumenti da utilizzare e da avere a disposizione, le modalità di rilevazione delle attività, i referenti e le verifiche in itinere.

Devono essere rapidamente potenziate tutte le risorse necessarie per consentire le attività via telefono o videoconferenza (forniture di **smartphone di servizio** e di **telecamere e microfoni per i pc fissi**, autorizzazioni rapide per installazione di software, applicazioni e trasferimenti di chiamata, autorizzazioni per la privacy ecc.).

L'attività **in remoto** deve essere proattiva e far percepire ad utenti e famiglie che l'equipe curante è

presente come sempre, ma con nuove modalità. Idealmente, ogni presa in carico va mantenuta e tradotta nelle nuove modalità, con priorità alle situazioni di maggiore complessità. Andrebbero inoltre progressivamente ricontattati anche i pazienti in follow up, seguendo adeguati criteri di priorità, in modo da verificare l'andamento e offrire supporto: è possibile che pazienti stabili quando l'emergenza è iniziata poi nel tempo via via peggiorino e i genitori non abbiano i contatti corretti per raggiungere gli operatori o ritengano erroneamente che le attività siano state interrotte.

In Particolare:

Per ciascun paziente **va ridefinito il Piano di Trattamento Individualizzato**, in continuità con quello che svolgeva in precedenza ma rimodulato negli obiettivi e nelle azioni alla luce della situazione attuale, in modo partecipato con i *care givers*.

Per ciascuna famiglia vanno **individuati e concordati gli strumenti di comunicazione disponibili** (Skype, Whatsapp video, voce ecc..) e **l'organizzazione e tempistica delle attività**.

- **Ogni intervento deve essere modulato** sul tipo di 'nucleo' cui ci si riferisce, per caratteristiche e numerosità degli spazi e delle persone presenti, per le diverse dinamiche, per la tipologia dei rapporti con l'esterno che devono essere tenuti in conto, anche, ma non solo, in relazione al rischio infettivo.
- **Indispensabile avere** ben formalizzata e in mente **una check-list semistrutturata di informazioni**, da esplorare nel corso dei colloqui e/o degli interventi riabilitativi/terapeutici, per poter definire e ridefinire nel tempo la tipologia e calendarizzazione dei supporti necessari. La logistica di casa, la presenza o meno di spazi all'aperto, l'eventuale sovraffollamento, l'età e le condizioni dei conviventi (con particolare attenzione alla presenza di adolescenti e di persone anziane), la situazione economica e lavorativa, la presenza e l'irrigidimento di conflittualità familiari, l'organizzazione della giornata, la presenza o meno di tempi e spazi di decompressione e in cui le persone possono stare da sole, le eventuali difficoltà a reperire i farmaci, l'andamento del sonno e dell'alimentazione, il carico della didattica a distanza, la presenza o meno di sufficienti strumenti tecnologici, i contatti da remoto con le persone significative, la rete sociale anche a distanza, l'allontanamento, la malattia o il lutto relativo a persone care, la presenza di sintomi o positività sono tutte informazioni fondamentali per la calibratura degli interventi in remoto, oltre alla diagnosi, alla valutazione delle condizioni cliniche nel tempo, alla tenuta sulle indicazioni terapeutiche (farmacologiche e non) e all'eventuale insorgenza di segnali precoci di difficoltà. Fondamentale è tenere conto del cambiamento emotivo e psichico cui vanno incontro tutte le persone durante prolungate situazioni di stress e di costrizione: la ricalibrazione degli interventi dovrà essere costante e condivisa.
- **Particolare attenzione andrà dedicata alle situazioni per le quali l'isolamento in casa e le limitazioni ai movimenti possono essere maggiormente critici dal punto di vista clinico** (persone con autismo o con ADHD, adolescenti con disturbi psichiatrici, adolescenti migranti con disturbi NPJA e in particolare minori stranieri non accompagnati, bambini e ragazzi con disturbi motori che necessitano di ausili per gli spostamenti, bambini con disturbi npja e a rischio di maltrattamento o incuria ecc ecc).
- Nell'ambito della valutazione, vanno inoltre **identificate le situazioni per le quali è indispensabile prevedere brevi uscite nelle vicinanze dell'abitazione per prevenire o gestire le situazioni di crisi** (es alcuni utenti con ASD o disturbi psichiatrici), e mettere a disposizione una certificazione conseguente.

- La **prescrizione dei farmaci indispensabili** andrà pianificata (possono esserci rallentamenti nelle forniture), concordando modalità con la famiglia, il MMG e PLS e con le Farmacie per rendere agevole e sempre disponibile in casa la quantità di presidi farmacologici necessari.

Di particolare utilità **attivare contenitori di informazioni e strumenti il più possibile sistematizzati e condivisi**, che possano mettere a disposizione degli operatori e delle famiglie i **materiali di supporto** che vengono prodotti per i singoli utenti e che possono essere utilizzati anche da altri, minimizzando il carico, come ad esempio:

- indicazioni per la strutturazione della giornata a casa,
- strategie per la riduzione dello stress,
- testi e storie, anche tradotti in simboli o in lingua madre,
- video per la lettura condivisa da remoto,
- selezione di test che si possano sottoporre in remoto per i percorsi di valutazione,
- strategie e piattaforme per chi deve affrontare la maturità
- giochi e attività fisiche selezionate per tipologia di utenza
- ecc ecc

Devono essere date indicazioni su come poter contattare gli operatori di riferimento in caso di bisogno e sulle modalità di accesso per eventuali urgenze, che restano comunque garantite.

Va inoltre tenuto conto con particolare attenzione delle famiglie che non si riescono a rintracciare, proseguendo il tentativo di contatto e definendo se e come attivare interventi ulteriori.

Al termine di ciascun contatto da remoto, si fisserà il contatto successivo.

Anche le attività di rete con le scuole e/o le strutture educative residenziali e terapeutiche residenziali e/o con altri servizi vanno effettuate via teleconferenza o videoconferenza. Anche in questo caso, è verosimile che servano contatti più frequenti e di minore durata.

Con le strutture educative residenziali e terapeutiche è importante che venga valutata la gestione del gruppo e non solo del singolo caso condividendo indicazioni per l'organizzazione della giornata in base alle risorse disponibili.

Registrazione delle attività

Tutte le attività andranno registrate nel diario clinico, con la medesima dicitura che avrebbe avuto la prestazione se fosse stata effettuata in presenza (colloquio clinico, seduta riabilitativa, psicoterapia, intervento educativo, gruppo educativo ecc ecc) indicando tra parentesi la modalità con cui è stata effettuata e il motivo, ad esempio *“effettuato via teleconferenza per emergenza COVID”*.

Eventuali attività clinica in presenza

Se la situazione epidemiologica lo consente, può essere opportuno mantenere transitoriamente in presenza le attività con utenti e famiglie con disturbi psichiatrici gravi o con altri disturbi per i quali si ritenga necessaria una fase di transizione e preparazione allo spostamento in remoto e alle limitazioni in corso. Non sono da annullare i controlli clinici di pazienti in fase di criticità, se non gestibili da remoto.

Le attività domiciliari possono essere mantenute ove indispensabili e in base alla ridefinizione del progetto terapeutico individuale, preferibilmente in via transitoria e verso un progressivo spostamento in remoto. In particolare:

- **Ove sia indispensabile, previa valutazione clinica, effettuare attività in presenza** per urgenze e/o controlli non differibili, tali attività devono essere svolte utilizzando le mascherine chirurgiche, che devono comunque essere tenute costantemente sul viso in modo corretto dagli operatori, anche quando non hanno utenti o incontrano un altro operatore.
- L'attività NPJA e riabilitativa è attività a stretto contatto con gli utenti, **e in assenza di mascherine** (e di presidi per disinfettare i materiali dopo ciascun utente) **le attività non possono essere effettuate, a tutela di tutti.** Altrettanto fondamentale il corretto lavaggio delle mani prima e dopo ogni utente, e/o l'utilizzo di guanti.
- **Va evitato l'uso di telefoni fissi se non in viva voce o di uso esclusivo di un solo operatore,** e rimossi giochi e attrezzature presenti nelle aree comuni e che normalmente fungono da intrattenimento per i bambini.
- Va inoltre sempre effettuato **l'approfondimento telefonico preventivo per individuare il livello di rischio**, verificando la presenza di sintomi attuali o recenti (febbre, tosse, dispnea, anosmia, ageusia) nel soggetto e nei genitori e in altri conviventi, l'eventuale esposizione a soggetti positivi e il livello di isolamento mantenuto negli ultimi giorni/settimane.
- **Le attività ambulatoriali e domiciliari in presenza non dovranno essere effettuate in caso di sospetta positività COVID, e dovranno essere riorientate in base al bisogno prioritario e riorganizzate di conseguenza.**

E' auspicabile, date le caratteristiche di fragilità dell'utenza, che la sospetta positività COVID sia sempre approfondita con tampone, e che il monitoraggio medico di famiglie con soggetti con disturbi NPJA che risultino positive, soprattutto se sintomatiche, avvenga includendo tutte le necessarie attenzioni e supporti mirati, non ultimo prevedendo in anticipo l'eventuale organizzazione logistica in caso di necessità di ospedalizzazione dei caregivers.

Modalità pratiche di attività clinica in presenza

L'eventuale prestazione in presenza deve essere organizzata prevedendo un congruo lasso di tempo tra una prenotazione e la successiva; ciò allo scopo di non far sostare in sala d'attesa le persone.

La comunicazione del giorno e dell'ora dell'appuntamento deve essere accompagnata dalla raccomandazione di rispettare rigorosamente gli orari, evitando sia di arrivare in anticipo sia di sostare in sala d'attesa alla conclusione della prestazione, e della necessità di utilizzare i dispositivi messi a disposizione all'ingresso per accedere alla struttura (disinfettante mani, mascherina chirurgica per l'adulto).

L'uso della mascherina dovrà essere valutato caso per caso per bambini/adolescenti, per i quali può essere opportuno costruire un percorso progressivo condiviso (in particolare per quanto riguarda gli adolescenti con disturbi psichiatrici). Andrà inoltre raccomandato di **non portare giochi dal domicilio e comunque di limitarli ad uno ad esclusivo utilizzo del bambino stesso.**

Il materiale utilizzato dagli utenti all'interno degli studi e ambulatori dovrà essere sanificato prima di poter essere riutilizzato per altri pazienti.

Le **regole di sicurezza** su procedure di accesso e interazione, distanza, protezioni devono essere **chiaramente definite e comunicate in anticipo telefonicamente ai familiari e gestite con gli utenti.** Ciò può inoltre rappresentare una occasione importante di intervento con i ragazzi e le famiglie nella direzione di una maggiore consapevolezza della situazione e di protezione di sé e degli altri.

Attività domiciliari

Per quanto riguarda le attività domiciliari, esse richiedono le stesse precauzioni indicate per quelle ambulatoriali, in particolare rispetto al filtro precedente. **Gli operatori indosseranno mascherina chirurgica, guanti monouso, camice monouso, e terranno una distanza di almeno 1 metro;** richiederanno che i familiari e possibilmente l'utente indossino la mascherina chirurgica; inviteranno ad areare gli ambienti. Al termine dell'intervento sarà eseguita sempre l'igiene delle mani. In tutte le occasioni in cui è possibile, la visita domiciliare andrà svolta in spazi non ristretti, mantenendo le distanze prescritte.

STRUTTURE SEMIRESIDENZIALI

Raccomandazione:

Le attività delle strutture semiresidenziali vanno ridotte in modo significativo nel numero di presenze semiresidenziali diurne contemporanee, limitandole ai pazienti in cui vi è una necessità inderogabile di supporto diurno.

La continuità terapeutica di tutti gli utenti in carico viene garantita attraverso contatti telefonici, videochiamate ed altre modalità di telecomunicazione.

Sono sospese e riorganizzate tutte le attività di gruppo, le riunioni di equipe e tutte le attività che implicano la presenza contemporanea di più operatori.

Per le strutture semiresidenziali valgono le raccomandazioni relative alle **Strutture ambulatoriali di NPIA** limitando l'attività semiresidenziale a utenti particolarmente fragili dal punto di vista della rete familiare e sociale o dal compenso clinico labile, fintanto che l'espansione dell'epidemia lo consente in sufficiente sicurezza.

- Per le **Strutture semiresidenziali con target di utenti con Disturbi Psicopatologici e inseriti nella rete dell'emergenza-urgenza psichiatrica**
 -
 -
 -
 -
- Per le **Strutture semiresidenziali con target di utenti con Disturbi del Neurosviluppo (Disturbi dello Spettro Autistico, Disabilità Intellettiva) :**
 -
 -
 -
 -

- Finchè l'espansione dell'epidemia lo consente in sufficiente sicurezza, l'attività in presenza deve essere limitata agli utenti particolarmente fragili dal punto di vista della rete familiare e sociale o dal compenso clinico labile, **anche utilizzando interventi domiciliari in preparazione dello spostamento in remoto.**
- Le riunioni di equipe e tutte le attività che implicano la presenza contemporanea di più operatori sono sospese e riorganizzate con modalità telematiche, mantenendo raccordi molto stretti tra gli operatori per la continua rimodulazione delle attività.
- Le attività cliniche nei confronti dei pazienti e delle loro famiglie proseguiranno nell'ottica di garantire la massima continuità terapeutica, ma verranno rimodulate utilizzando modalità di telemedicina (telefono, videoconferenza, teleconferenza ecc).
- Le stesse modalità saranno utilizzate per garantire gli interventi di rete con i servizi NPIA territoriali e con gli altri servizi coinvolti.
- Saranno mantenuti i percorsi ospedale-territorio per le emergenze - urgenze psichiatriche,
- Le indicazioni sopra descritte, unitamente a quelle più dettagliate per le attività ambulatoriali vanno condivise con gli operatori della struttura.

ATTIVITÀ RESIDENZIALI

Nell'ambito delle strategie di prevenzione e controllo dell'epidemia da virus SARS CoV-2 è necessaria la **massima attenzione nei confronti dei contesti residenziali terapeutici** per le peculiarità strutturali (spazi di accoglienza, spazi individuali, spazi comuni) e organizzative (turnazione del personale, attività di gruppo) che li caratterizzano e che rendono necessaria una rilevante ridefinizione complessiva.

Come è facilmente intuibile, **un eventuale contagio all'interno di una comunità può determinare un importante impatto epidemiologico.**

D'altro canto, le restrizioni previste per il contenimento della diffusione del virus, se non adeguatamente gestite, possono peggiorare in modo rilevante lo stato clinico degli utenti, che a sua volta può indurre comportamenti che determinano un maggior rischio di infezione.

Dovranno pertanto essere messe in atto **strategie che garantiscano contemporaneamente la massima appropriatezza degli interventi terapeutici e il minimo rischio di diffusione del virus in utenti, familiari e operatori.**

- **Raccomandazione 1:** in corso di emergenza SARS CoV-2, le strutture residenziali terapeutiche dovrebbero essere organizzate come sistemi sostanzialmente chiusi, in cui i vettori di potenziale contagio vengano limitati agli operatori ed eventuali ed eccezionali visitatori. Per tale motivo vanno attivate misure di contenimento generale, deve essere effettuata una ricerca attiva dei potenziali soggetti a rischio e previsto un piano per la gestione dei casi sospetti e/o positivi al CoV-2 .
- **Raccomandazione 2:** è necessario riorganizzare le attività e la strutturazione della giornata sulla base degli obiettivi degli utenti e delle diverse dinamiche individuali e di gruppo attivate

dall'emergenza COVID, rimodulandole alla luce delle limitazioni e della necessità di distanziamento fisico, nonché delle risorse effettivamente disponibili.

In uno scenario complesso come quello attuale, una adeguata programmazione, la chiarezza delle procedure e una riorganizzazione/strutturazione precisa delle attività rappresentano elementi chiave per garantire la necessaria continuità terapeutica e prevenire escalation comportamentali che sarebbero difficilmente gestibili.

L'attenzione ad una adeguata riorganizzazione delle attività è fondamentale per la frequente presenza di instabilità clinica e l'elevato rischio di attivazione comportamentale. Le limitazioni conseguenti all'emergenza coronavirus costituiscono un importante elemento di discontinuità del percorso terapeutico, che se non adeguatamente gestito può aumentare la possibile insorgenza di eventi critici con conseguente aumento del rischio di contagio, vista la frequente impossibilità, durante la gestione delle crisi, di rispettare le norme di sicurezza (distanza ecc).

Modalità operative

1. STRATEGIE DI PREVENZIONE E CONTROLLO DELL'EPIDEMIA DA VIRUS SARS COV-2

Devono essere attuate tutte le misure di riorganizzazione e prevenzione descritte nell'introduzione del documento, a cui vanno affiancati gli elementi specifici per il contesto residenziale:

a. Misure organizzative generali

- Va **identificato un referente della struttura per la prevenzione e controllo delle ICA e specificatamente per COVID-19** adeguatamente formato (si raccomanda ad esempio di seguire il Corso FAD dell'ISS, <https://www.eduiss.it/course/view.php?id=296>, e di fare riferimento a documenti sulla prevenzione e controllo di COVID-19 dell'ISS¹) e che possa fare riferimento alla Direzione Sanitaria della struttura o ad un comitato multidisciplinare di supporto (Unità di Risk Management) nell'ambito della struttura o a livello aziendale in stretto contatto con le autorità sanitarie locali, secondo quanto indicato nel Rapporto ISS COVID-19 n4/2020
- Va effettuata **attività di formazione specifica** sui principi di base della prevenzione e controllo delle ICA, a tutto il personale sanitario e di assistenza, compresi gli addetti alle pulizie, e soprattutto sul corretto uso dei DPI
- Devono essere date disposizioni agli operatori affinché attuino il **monitoraggio del proprio stato di salute** relativamente all'insorgenza di febbre e/o sintomi simil-influenzali e, nel caso di insorgenza di quadri clinici compatibili, avvisino il referente ed evitino di recarsi al lavoro. Inoltre, deve essere raccomandato agli operatori di seguire attentamente le disposizioni delle autorità sanitarie locali per la valutazione del rischio di COVID-19.
- Devono essere messi a disposizione degli operatori e degli utenti presenti nella struttura **materiali informativi e cartellonistica che descrivano in modo chiaro e semplice le norme di prevenzione da seguire**, ed in particolare quelle connesse al frequente lavaggio delle mani
- Deve essere mantenuta la **scrupolosa osservanza** delle misure previste dalle indicazioni ministeriali e dai loro progressivi aggiornamenti

- Gli operatori devono sempre utilizzare i dispositivi di protezione individuale e le prescrizioni igieniche (mascherina chirurgica e lavaggio delle mani, guanti in situazioni particolari) ed in particolare i guanti vanno utilizzati durante dispensazione dei pasti e delle terapie.
- **Durante i pasti deve essere mantenuto adeguato distanziamento**, eventualmente organizzando più turni e devono essere utilizzare posate, piatti e bicchieri mono-uso
- **Le attività di gruppo devono essere sospese e riorganizzate** o effettuate in gruppi poco numerosi, in spazi ampi ed arieggiati, mantenendo il distanziamento tra le persone ed indossando mascherine chirurgiche. Dopo gli incontri le stanze vanno arieggiate e le superfici disinfettate con ipoclorito di sodio (tempo di sterilizzazione 10 min) o Alcool 75% (sterilizzazione 5 min)
- **L'accesso alla struttura da parte di familiari e conoscenti va interrotto** (come indicato nel DPCM n. 9 marzo 2020 art.2, comma q), fatte salve situazioni eccezionali.
- E' fondamentale **limitare l'accesso alla struttura alle situazioni giudicate strettamente indispensabili** dal responsabile della struttura (fornitori ecc..). I fornitori o altri soggetti autorizzati possono entrare solo uno per volta e rimanendo all'ingresso della struttura, dopo accertamento da parte degli operatori dell'assenza di sintomatologia e/o di contatto con persone COVID+. Chiunque acceda alla struttura deve indossare la mascherina chirurgica, effettuare la detersione delle mani e mantenere la distanza di sicurezza..
- **L'ingresso di nuovi pazienti va evitato** o limitato ai casi non procrastinabili (ad esempio pazienti provenienti da reparti ospedalieri per un periodo di post-acuzie o pazienti non rinviabili su decreto del Tribunale per i Minorenni), e solo a fronte della possibilità di garantire spazi adeguati per l'eventuale necessità di isolamento. Se l'utente proviene da struttura ospedaliera è opportuno chiedere l'esecuzione del tampone, stante la frequenza di casi asintomatici in età evolutiva.
- Nei nuovi accessi **va comunque sempre verificata l'assenza di sintomi** quali febbre e/o tosse e/ o problemi respiratori e/o dolori muscolari diffusi, mal di testa, rinorrea, mal di gola, congiuntivite, diarrea, vomito, ageusia, anosmia) nei ragazzi e nei familiari e valutata la presenza di eventuali contatti a rischio nei 14 gg precedenti
- Se la numerosità dei residenti non permette di garantire il necessario distanziamento fisico, **puo' essere valutata l'opportunità di ridurre il numero degli utenti** presenti prevedendo una dimissione temporanea in accordo con il paziente e la famiglia e dopo aver verificato l'effettiva possibilità di accoglienza e supporto a domicilio da parte dei familiari. Per i pazienti dimessi temporaneamente, la continuità terapeutica viene comunque garantita a distanza attraverso contatti telefonici, videochiamate ed altre modalità di telecomunicazione.
- Prima di ogni turno gli operatori devono misurare la temperatura. Gli operatori che presentino sintomi potenzialmente riconducibili a Coronavirus (temperatura > **37,0°C**, tosse e/ o problemi respiratori e/o dolori muscolari diffusi, mal di testa, rinorrea, mal di gola, congiuntivite, diarrea, vomito, ageusia, anosmia) non potranno iniziare il turno e dovranno rientrare a casa, salvo diversa indicazione del proprio MMG/delle autorità sanitarie, che andranno tempestivamente informati. **Il rientro in servizio dopo sintomatologia suggestiva COVID dovrebbe avvenire solo a fronte di un tampone negativo.** In presenza di elementi

epidemiologici di rischio (contatti stretti con un caso confermato o probabile di COVID-19), andranno seguite le indicazioni delle autorità sanitarie.

b. Preparazione della struttura e gestione dei casi COVID-19 sospetti o confermati

Ogni struttura dovrebbe

- Effettuare un'adeguata **programmazione dell'approvvigionamento**, in quantità e qualità, dei dispositivi di protezione individuale e di altri prodotti e dispositivi necessari per la prevenzione e controllo della trasmissione del virus SARS COV-2. Eventuali difficoltà nell'approvvigionamento vanno comunicati al responsabile COVID
- **Identificare gli spazi che potranno essere adibiti all'isolamento dei pazienti**, ove si rendesse necessario, preferibilmente una camera con bagno ad uso esclusivo di ciascun ospite in isolamento, con asciugamani dedicati o monouso. Tale stanza dovrà essere dotata, di termometro personale e se possibile, di televisione e altri arredi di prima necessità (letto, comodino, sedia ecc) ed eventuali beni dell'ospite da valutare al momento.
In assenza di un bagno annesso alla camera, dovrà essere individuato un bagno nelle immediate vicinanze della camera, ad uso esclusivo e dotato di materiale monouso per l'igiene personale. Sarà necessario istruire il paziente per la disinfezione dei sanitari o organizzare una sanificazione con candeggina da parte del personale con DPI
- **Prevedere preventivamente soluzioni che permettano di evitare il rientro a casa degli operatori impegnati nell'assistenza**, consentendo (se opportuno) l'allontanamento dai propri familiari (individuazione di possibili strutture ricettive nelle vicinanze della comunità, come ad esempio alberghi, appartamenti ecc.)
- **Preparare i ragazzi ai diversi possibili scenari che si potrebbero presentare** e condividere con loro le strategie/soluzioni che la struttura ha individuato, supportandoli nell'elaborazione emotiva e nella identificazione preventiva di modalità che possano rendere tollerabile l'isolamento, anche basandosi sulle loro non piccole capacità nello stare per lunghi periodi sui social e più in generale nel web. Condividere esplicitamente che tra le strategie possibili vi sono l'isolamento e la separazione in altra struttura di un convivente/amico.

c. Gestione caso sospetto o COVID positivo

- In caso di paziente sintomatico (temperatura > 37,0°C, tosse e/ o problemi respiratori e/o dolori muscolari diffusi, mal di testa, rinorrea, mal di gola, congiuntivite, diarrea, vomito, ageusia, anosmia) è **necessario far mettere immediatamente al paziente la mascherina chirurgica ed interagire con lui solo con adeguati DPI** (guanti e mascherina), nonché collocarlo immediatamente in isolamento in camera singola. Va avvisato il medico della struttura e il referente COVID, e vanno attivate le procedure regionali per i casi di sospetto COVID. **Stante il rischio di diffusione del contagio nella comunità e all'esterno di essa (operatori e loro familiari) e il conseguente impatto epidemiologico, è fortemente raccomandata l'esecuzione del tampone naso-faringeo per ricerca di SARS- CoV-2 nel paziente sospetto e in tutti i contatti stretti, onde poter immediatamente isolare operatori e pazienti positivi.** Ogni soggetto sintomatico deve essere considerato caso COVID anche in presenza di tampone negativo nelle fasi iniziali.

- **Il paziente va isolato in camera** anche per i pasti e l'assunzione di terapie, con sanificazione pluriquotidiana delle superfici, seguendo le indicazioni più aggiornate delle autorità sanitarie. Andranno attuate tutte le possibili strategie per supportare il paziente nel mantenere l'isolamento.

2. RIORGANIZZAZIONE ATTIVITA' TERAPEUTICO ABILITATIVE

- Una **puntuale programmazione e strutturazione delle attività terapeutiche** rappresenta elemento chiave al fine di garantire l'appropriatezza degli interventi terapeutici, prevenire eventi critici (difficilmente gestibili) e sequele negative nel tempo che possono peggiorare il quadro clinico presentato dagli utenti.
- Per ciascun paziente **va ridefinito il Piano Terapeutico-Riabilitativo Individualizzato**, in continuità con quello che svolgeva in precedenza ma rimodulato negli obiettivi e nelle azioni alla luce della situazione attuale, in modo partecipato con il minore e con la famiglia e i servizi territoriali di competenza (in modalità Skype o videoconferenza).
- **L'organizzazione della giornata** deve essere orientata a garantire una ampia prevedibilità della sequenza di eventi, e le attività terapeutico-riabilitative devono essere strutturate in maniera chiara (prevedendo un'agenda quotidiana delle attività). E' fondamentale che i ragazzi mantengano le routine quotidiane soprattutto in relazione alla cura del sé, alimentazione, ritmo sonno veglia.
Allo stesso tempo, è necessario riuscire ad essere **flessibili**, adattando il programma alla situazione, evitando di applicare regole con rigidità e favorendo la collaborazione, incoraggiando e supportando i ragazzi anche quando non riescono a seguire il programma proposto
- La riorganizzazione e riprogrammazione delle attività tiene conto non solo delle risorse interne delle strutture, ma anche delle **risorse e opportunità del contesto territoriale** ove la comunità è collocata in termini di proposte di attività on line.
- **L'organizzazione efficace dello spazio fisico** è importante sia in termini di cura, che in termini di privacy. Per quanto possibile, è utile garantire ai ragazzi anche dei momenti di solitudine e intimità in cui poter parlare con la famiglia, con la fidanzata o con gli amici.
- Il **coinvolgimento attivo dei ragazzi** nella riorganizzazione è importante, per individuare strategie condivise e sostenibili per la gestione quotidiana e sviluppare consapevolezza e capacità di autotutela e tutela degli altri. Andranno inoltre previsti gruppi di discussione dove i ragazzi possano condividere eventuali sentimenti inquietanti come paura, tristezza, rabbia e individuare/elaborare strategie per la gestione delle emozioni. I ragazzi possono inoltre diventare un supporto tra pari importante tra loro, per i coetanei di altre strutture residenziali e anche per i coetanei sani, strutturando iniziative online di vario genere.
- Il **proseguimento delle attività psicoterapeutiche** deve essere garantito, all'interno della struttura (se presenti) o con modalità in remoto se le attività sono svolte da professionisti esterni alla struttura.

- Fondamentale, laddove previsto nel PTRI, il **proseguimento del percorso scolastico attraverso la didattica a distanza**.
- **Va promossa l'attività fisica dei residenti** e le uscite individuali all' interno del perimetro della struttura laddove siano presenti cortili, giardini, aree esterne all'edificio ma comunque di pertinenza della struttura .
- E' necessario consentire e **promuovere i contatti a distanza dei ragazzi con i familiari** (ove consentito) attraverso gli strumenti di comunicazione disponibili (Skype, Whatsapp video, voce) prevedendo contatti che verosimilmente dovranno essere più frequenti, stante l'interruzione delle visite e le preoccupazioni relative alla situazione esterna, eventualmente di minore durata. Anche dove i contatti non siano consentiti per provvedimenti dell'Autorità Giudiziaria, andrà valutato caso per caso se e come mantenere un adeguato flusso di informazioni.
- Vanno previsti **contatti frequenti del Direttore Sanitario o del Coordinatore della struttura con i familiari** degli utenti attraverso gli strumenti di comunicazione che le famiglie hanno a disposizione (Skype, Whatsapp video, voce), per supportarli a tollerare la preoccupazione della lontananza, per aggiornarli sulle condizioni dei ragazzi ma anche per poter essere prontamente informati sulla comparsa di eventuali problematiche (malattie o altro) e avere la possibilità' di attivare immediatamente tutti i supporti necessari al minore.
- Le **attività di rete con altri servizi vanno mantenute e potenziate**, via teleconferenza o videoconferenza.
- Tutte le riunioni *de visu* tra più di due operatori devono essere interrotte e sostituite da **riunioni più frequenti e più brevi via audioconferenza o videoconferenza**. La ricalibrazione delle attività deve avvenire su base quotidiana, alla luce dell'andamento della giornata trascorsa.

ATTIVITA' SPECIALISTICA OSPEDALIERA

- **E' fondamentale che la rete delle NPia ospedaliere agisca in modo integrato e coordinato, in dimensione interaziendale**, strutturando modalità trasversali che permettano ai pazienti che ne hanno necessità di ricevere comunque le risposte essenziali, sfruttando al massimo le disponibilità delle aree non ancora gravemente colpite e delle aree non COVID esistenti. **E' infatti molto elevato il rischio che l'emergenza in atto non consenta di garantire neppure i servizi essenziali ad un'utenza già molto fragile e che ne ha assoluto bisogno**
- In particolare, potrà essere utile **concentrare alcune attività in poche strutture e identificare modalità per garantire alle altre adeguato supporto da remoto** (es. possibilità di eseguire refertazioni EEG o di altri esami strumentali in telemedicina, evitando lo spostamento di pazienti e familiari e garantendo ugualmente la gestione delle situazioni cliniche non rimandabili, inclusa la consulenza clinica).
- **Tutte le riunioni *de visu* tra più di due operatori devono essere interrotte, e sostituite da riunioni via audioconferenza o videoconferenza** o comunque sempre effettuate con mascherina e adeguata distanza di sicurezza

- **Va evitato l'uso di telefoni fissi se non in viva voce** o di uso esclusivo di un solo operatore, e rimossi giochi e attrezzature presenti nelle aree comuni e che normalmente fungono da intrattenimento per i bambini.
- Per ciascun paziente va inoltre sempre effettuato un adeguato **approfondimento preventivo per individuare il livello di rischio**, verificando la presenza di sintomi attuali o recenti (febbre, tosse, dispnea, anosmia, ageusia) nel soggetto e nei genitori e in altri conviventi, l'eventuale esposizione a soggetti positivi e il livello di isolamento mantenuto negli ultimi giorni/settimane. Ogni volta sia possibile (es. richiesta telefonica di consulenza urgente da parte dei genitori, verifica spostamento per visite programmate ecc) tale approfondimento va sempre effettuato per via telefonica e ripetuto, secondo le modalità definite localmente, nel momento in cui eventualmente il paziente arriva in ospedale.
- Tutte le attività devono essere svolte utilizzando le mascherine chirurgiche, che devono comunque essere tenute costantemente sul viso in modo corretto dagli operatori, anche quando non hanno utenti o incontrano un altro operatore. Deve sempre essere effettuato il corretto lavaggio delle mani prima e dopo ogni utente, e/o utilizzati guanti in modo appropriato, ed utilizzati ulteriori DPI come da indicazioni nel caso di attività in area COVID.

Attività' ambulatoriale, di day service o day hospital

Per quanto riguarda l'attività ambulatoriale ospedaliera, valgono con le opportune modificazioni le indicazioni relative alla parte ambulatoriale territoriale.

- Tutte le famiglie dei pazienti già programmati per visite ambulatoriali, *day service o day hospital* devono essere contattate telefonicamente da un operatore sanitario di riferimento al fine di valutare le condizioni del paziente ed effettuare l'approfondimento preventivo.
- Anche l'attività ambulatoriale per le prime visite dovrà essere sottoposta a filtro preventivo, preferibilmente telefonico, per approfondire adeguatamente il problema e l'effettiva urgenza, nonché il livello di rischio COVID
- Ove possibile, viene effettuato monitoraggio clinico telefonico o con altre modalità da remoto (per esempio adeguare una terapia).
- Nei casi in cui la prestazione non sia procrastinabile e necessiti di esami strumentali, viene valutato se vi sia la possibilità di effettuare gli esami localmente e procedere poi comunque alla refertazione e alla consulenza distanza.
- Se anche ciò non fosse possibile o opportuno, viene organizzata la esecuzione contestuale di visita ed eventuali esami in *day service/day hospital*.
- Tutte le attività andranno registrate nel diario clinico, con la medesima dicitura che avrebbe avuto la prestazione se fosse stata effettuata in presenza, indicando tra parentesi la modalità con cui è stata effettuata e il motivo, ad esempio "effettuato via teleconferenza per emergenza COVID".
- Le attività dei servizi di neurofisiologia (EEG/Studio potenziali evocati ecc) e neuroradiologia proseguono per pazienti non procrastinabili, con le medesime precauzioni indicate più sopra.

- Va tenuta nota di tutte le prestazioni annullate per ogni paziente, per pianificare l'attività quando potrà essere nuovamente programmata.

Degenza

- Devono essere mantenute solo le attività urgenti o non procrastinabili, e rimandate in particolare le situazioni provenienti da altre regioni.
- Le famiglie dei pazienti in lista di attesa devono essere contattate da un operatore sanitario di riferimento per verificare la procrastinabilità del ricovero, concordare le modalità di monitoraggio e gestione da remoto delle condizioni del paziente e definire una possibile nuova data di ammissione.
- E' fondamentale che venga mantenuta per quanto possibile la disponibilità di posti letti per ricoveri non procrastinabili (urgenti ed indifferibili) per pazienti Non COVID con malattie sia neurologiche che psichiatriche, anche nell'ambito di accordi di reciproco supporto interregionali.
- Anche per le patologie psichiatriche, i ricoveri ospedalieri vanno limitati ai casi urgenti ed indifferibili.
- Va sempre effettuato l'approfondimento relativo al rischio COVID su paziente, familiari, conviventi. Nel caso di pazienti adolescenti soprattutto se con disturbi psichiatrici è inoltre opportuna l'esecuzione di routine del tampone, stante che è in questa fascia di età che vi è la massima frequenza di positivi asintomatici, che metterebbero a rischio l'intero reparto e in particolare altri utenti in situazione di fragilità organica.
- Il personale sanitario deve utilizzare costantemente dispositivi di protezione individuale (mascherine chirurgiche, guanti, occhiali protettivi e camici monouso, a cui affiancare visiere, calzari, cuffie o altro ove vi sia l'indicazione clinica).
- E' consentita la presenza di un solo genitore per paziente, ove opportuno, previa valutazione del rischio COVID, l'uso costante della mascherina chirurgica, l'attenzione a tutte le procedure igieniche previste ed in particolare al lavaggio delle mani. Per quanto possibile, è opportuno che il genitore o l'accompagnatore presente sia lo stesso per tutta la durata del ricovero.
- I pazienti sospetti COVID, senza con sintomatologia attiva, sono da isolare in camera singola con servizi igienici autonomi, con mascherina, e non è consentita alcuna visita. Può essere prevista la presenza di un solo genitore, con adeguati DPI.
- va effettuata adeguata informazione agli utenti e ai familiari presenti in reparto relativamente al rispetto delle norme di prevenzione, promuovendo attivamente il frequente lavaggio delle mani, e le raccomandazioni devono essere esposte all'interno del reparto

Trial e somministrazione di terapie speciali

- Proseguono tutte le terapie che non si possono interrompere, cercando di rimandarle quanto più possibile (quali ad esempio la somministrazione di Spinraza intratecale dose di mantenimento rimandabile di 2 o anche 3 settimane e comunque a discrezione clinica mentre le induzioni per le nuove diagnosi vanno mantenute il più possibile, o di anticorpi monoclonali per pazienti con Sclerosi Multipla ecc.)
- Per i pazienti reclutati nei trial, devono essere seguite le specifiche indicazioni reperibili nei siti di AIFA (<https://www.aifa.gov.it/web/guest/-/gestione-degli-studi-clinici-in-italia-in-corso-di-emergenza-covid-19-coronavirus-disease-19->) e di EMA ([*Guidance to sponsors on how to manage clinical trials during the COVID-19 pandemic*](#))