

IL LIBRO BIANCO PER L'ASSISTENZA PEDIATRICA DEL 2020

È stato presentato a fine anno 2019, presso il Ministero della Salute, il *Libro Bianco* della Pediatria, un importante documento realizzato dalla Federazione Italiana delle Associazioni e Società Scientifiche dell'Area Pediatrica (FIARPED)¹. Per la prima volta si fotografa lo stato dell'assistenza pediatrica in Italia: dalla Neonatologia all'Oncoematologia; dall'Emergenza-Urgenza sino alla Neuropsichiatria Infantile e dell'Adolescenza (NPIA) e alla Chirurgia pediatrica. Il *Libro Bianco* è frutto del contributo di 34 Società scientifiche e Associazioni che operano nel mondo del bambino e della sua salute da anni, con grande visibilità scientifica, culturale e soprattutto pratica nell'assistenza. Il risultato è un documento dettagliato per ciascuna area specialistica, dal quale emergono tuttavia alcune difficoltà, spesso trasversalmente comuni. Di certo si evidenzia l'importanza di assicurare a ogni neonato, bambino e ragazzo il diritto di essere seguito da uno specialista competente e dedicato all'età evolutiva. Cosa che, pur nelle difficoltà, è stata in qualche modo garantita in questi anni, a tal punto da rendere con merito l'assistenza neonatologica e pediatrica italiana tra le migliori al mondo, anche se a volte con rilevanti differenze territoriali.

Ma in questi ultimi anni stanno emergendo importanti criticità che sono in gran parte note e che riguardano la progressiva riduzione del numero di specialisti che si occupano di bambini, con il conseguente depauperamento di risorse umane nei reparti ospedalieri, nei Pronto Soccorso, nelle Terapie Intensive Neonatali e nel territorio e di cui abbiamo parlato recentemente anche su *Medico e Bambino*². Questo a fronte dell'aumento dei bambini con patologie croniche e complesse che necessitano sempre di più di un'assistenza specialistica multidisciplinare.

La pubblicazione del *Libro Bianco* rappresenta quindi sicuramente un passo avanti importante, per la definizione di quella che dovrebbe essere un'assistenza pediatrica qualificata che va mantenuta e che ha l'obiettivo di rispondere ad alcuni principi (e prospettive) da cui nasce il documento stesso e che sono quelli di (cito fedelmente): "compiere un ulteriore passo in avanti sul piano programmatico, con l'obiettivo di contribuire a rafforzare la presenza e la visibilità della Pediatria nelle sue diverse componenti all'interno del nostro Sistema Sanitario Nazionale, composto da un insieme non sempre sinergico e omogeneo di sistemi sanitari regionali. I bambini con una malattia complessa o rara rischiano oggi di non ricevere un'assistenza specialistica in linea con i loro fabbisogni e con gli standard sempre più avanzati della Medicina personalizzata e di precisione, per la esiguità delle risorse disponibili e per le disuguaglianze socio-sanitarie esistenti. La sostenibilità di una Medicina pediatrica avanzata deve essere garantita oggi e nel futuro senza preclusioni o riserve di natura geografica o regionale. Affermazione che poggia su motivazioni etiche e deontologiche e sull'esigenza di dare priorità ai diritti alla vita e alla salute".

Tuttavia, proprio per rispondere a questi principi, la visione globale del *Libro Bianco* non lascia sino in fondo intravedere, in una concreta programmazione fatta di prospettive realistiche di cambiamento, quelle che sono delle vere e proprie emergenze assistenziali e a cui è necessario rispondere non tra qualche anno, ma ora e subito. Le vere e proprie emergenze assistenziali prendono spunto da quello che lo stesso *Libro Bianco* riporta (tra le righe delle 138 pagine del documento) nelle presentazioni della Società Italiana di Pediatria Ospedaliera (SIPO),

della Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA) e della Società Italiana di Psicologia Pediatrica (SIPPed).

La carenza di pediatri come punto di non ritorno

Da qui a quattro anni, a fronte dei 5289 pediatri che andranno in pensione, saranno solo 2900 i nuovi specialisti, ovvero ne mancheranno all'appello ben 2389. La situazione è grave e abbandonata a se stessa. Non governare questa crisi farà arretrare l'assistenza pediatrica italiana, con tutti i lusinghieri risultati ottenuti sulla mortalità infantile e neonatale e sull'assistenza del bambino cronico con bisogni speciali. Le proposte fatte dalla SIPO (che sono di buon senso e che ogni giorno affrontiamo in tanti ambiti di cura) sono le seguenti:

- La rete pediatrica ospedaliera deve essere ristrutturata, riducendo ulteriormente l'elevato numero di Unità operative (UOO) pediatriche ospedaliere. Analogamente, si dovrebbero ridurre i Punti Nascita (circa 600) dove non è possibile garantire adeguati livelli di sicurezza. Il ridimensionamento della rete potrà favorire organici più adeguati a una migliore qualità dell'assistenza fornita, e conseguentemente percepita dagli utenti, unitamente alla possibilità di maggiori opportunità di aggiornamento continuo, diritto-dovere di ogni medico. La diminuzione dei posti letto, causata dalla riconversione ad attività diurna di piccole Pediatriche, porterà a una maggiore appropriatezza dei ricoveri favorendo altre modalità assistenziali (Osservazione Breve, ambulatori) più adeguate per i bambini-adolescenti con patologie meno rilevanti.
- Le UOO di Pediatria dovranno essere collegate in reti in cui i piccoli ospedali, sede di attività prevalentemente in regime diurno e di supporto all'attività della Pediatria di famiglia, siano strettamente collegate fra di loro e con gli ospedali più grandi.
- Nuovi accordi contrattuali dovranno rendere più facile l'integrazione tra i pediatri ospedalieri e i pediatri di famiglia.

I rimedi al contrario di cui si sente parlare (nelle varie sedi aziendali, regionali o di Governo centrale) sono solo di facciata e come tali si tratta di puri provvedimenti palliativi. Ad esempio l'aumento delle borse di studio nelle Scuole di Specialità di Pediatria non è e non sarà in grado di ridurre questo divario numerico per rispondere allo stato attuale dell'assistenza che è precario (per non dire al limite del collasso) in diverse realtà ospedaliere. Alle carenze si risponde con dei contratti di lavoro appaltati a cooperative che spesso fanno lavorare pediatri pensionati, che sono a volte in evidente difficoltà assistenziali. Tutto questo in barba alle parole chiave (tanto decantate) del famoso "governo clinico" e che hanno a che fare con la sicurezza, l'efficienza, l'efficacia, la rete, la qualità assistenziale...

Le carenze nell'assistenza Neuropsichiatria infantile

Riporto a titolo esemplificativo uno dei passaggi (tra le tante criticità evidenziate) redatti nel *Libro Bianco* dalla SINPIA: "gli accessi ai Servizi territoriali di NPIA appaiono in continuo aumento (+7% annuo, +45% in 5 anni e +75% in 10 anni). L'aumento dell'accesso ai Servizi va a discapito di una adeguata presa in carico terapeutico-riabilitativa dopo la diagnosi. Le attività riabilitative sono una componente molto importante dell'attività clinica, e in alcune Regioni rappresentano più del 50% delle attività dei Servizi di NPIA, mentre in altre sono

quasi completamente esternalizzate. Il numero medio di prestazioni ambulatoriali per utente/anno, ove noto, appare in progressiva diminuzione. La scarsità di risorse fa sì che molti utenti e famiglie restino in lista d'attesa per mesi o addirittura anni, in particolare per quanto riguarda i percorsi terapeutici e riabilitativi, le situazioni di minore complessità e gravità e i percorsi psicoterapeutici e psicoeducativi, e che solo un utente su due riesca ad accedere ai Servizi territoriali di NPIA per il percorso diagnostico e uno su tre riesca a ricevere un intervento terapeutico-riabilitativo adeguato, anche includendo le attività garantite dai Centri di riabilitazione per l'età evolutiva accreditati e a contratto".

E nel testo della SIPPed si legge a proposito di alcune criticità per l'assistenza pediatrica: "... **a**) carenza/assenza di modelli di lavoro integrato psicologi-medici, con ricadute in termini di mancata presa in carico globale dei bisogni dei pazienti; **b**) scarsa capacità da parte degli psicologi di contestualizzare il proprio intervento all'interno dell'organizzazione sanitaria; **c**) modelli di umanizzazione che si sostengono soprattutto su disponibilità e sensibilità dei singoli medici, dei singoli operatori sanitari; **d**) scarsa considerazione, in termini di risorse economiche, dell'inserimento degli psicologi in Sanità..."

Le proposte della SINPIA per rispondere a questi gravi bisogni ineludibili sono molto generiche e non risultano, come dovrebbe essere, un profondo grido di allarme che richiederebbe una rivoluzione dell'assistenza non solo culturale ma anche organizzativa. Si tratterebbe di definire un Tavolo permanente programmatico che non lasci indietro nessuna figura professionale, ma che si ponga l'obiettivo concreto di dare risposte ad alcune delle criticità evidenziate. Si potranno ad esempio definire delle liste di priorità dei bisogni complessivi di diagnosi e assistenza? Il grande lavoro territoriale che viene svolto dai neuropsichiatri nelle scuole può trovare una più adeguata programmazione con il Corpo insegnante (e la stessa Pediatria territoriale) al fine di discernere meglio quello che è rilevante (e che merita un'immediata presa in carico) rispetto a quello che può attendere o che non è di competenza dei Servizi della NPIA? Quali devono essere i compiti integrativi delle figure professionali (psicologi, educatori) che spesso sono centrali nell'assistenza neuropsichiatrica e non solo? L'emergenza dei ricoveri psichiatrici presso le più varie strutture (Pediatrie, pochi reparti di NPIA, Servizi dell'adulto) può trovare un progetto realistico congiunto tra le diverse figure professionali che ruotano intorno all'assistenza di questi casi, fatto di formazione, disponibilità oraria, progettualità ed efficace e rapida presa in carico territoriale?

Tutte domande a cui è difficile rispondere in assenza di proposte che cercano di ragionare per obiettivi concreti da raggiungere e non solo per carichi orari di lavoro.

Un editoriale pubblicato due anni fa su *Medico e Bambino*³ nelle sue conclusioni riportava che: "In Italia i casi prevalenti vivi dopo una diagnosi di tumore sono circa 3 milioni. Sono oltre 800.000 i bambini e gli adolescenti con bisogni di cure neuropsichiatriche, solo 400.000 accedono ai Servizi di Neuropsichiatria dell'età evolutiva, ma solo 150.000 ricevono gli interventi terapeutici prescritti. Che cosa succederebbe se accadesse lo stesso nei Servizi oncologici?"

Sempre in un editoriale pubblicato su *Medico e Bambino*⁴ sulle carenze e le prospettive di miglioramento nell'assistenza neuropsichiatrica infantile si dice: "[...] Accanto a modelli interpretativi e modelli assistenziali, sono necessari modelli cooperativi integrati, perché a seconda della specifica situazione

una figura è centrale e le altre di supporto, senza che questo voglia dire una limitazione o una rinuncia, perché tutti devono saper sporcarsi le mani. Se questo accade, se lo sporco è lo stesso, è molto più facile parlare di integrazione degli approcci. E il sapone migliore per tali situazioni è proprio l'organizzazione di una rete integrata, ma forse ancor più, per ciascuno di noi a diverso titolo attori di tale ruolo nello scenario della complessità, la consapevolezza o almeno la sensazione (cognitiva ed emozionale) di essere parte di tale organizzazione".

La prospettiva realistica di un cambiamento?

I due punti di maggiore criticità riportati sono molto concreti e rispondono da un lato alla sostenibilità del sistema (carenza dei pediatri) e dall'altro alla doverosa risposta a bisogni assistenziali di fasce di popolazione fragili che non possono più attendere (bambini e adolescenti con problemi neuropsichiatrici). Si tratta di un dovere profondamente morale ed etico. La Pediatria italiana unita dovrebbe ora occuparsi di tutto questo. Non rimandando a decisioni politiche alcune scelte che non verranno fatte (la chiusura di inutili Punti Nascita è oggetto di campagne elettorali per farli riaprire, non per chiuderli!)⁵. Spetta a noi stessi decidere, essere propositivi per obiettivi pragmatici e magari facili da raggiungere (basta provarci con numeri alla mano), uscendo definitivamente dalla logica dell'appartenenza separata tra i singoli ruoli professionali (pediatri ospedalieri vs pediatri di famiglia, fisiatri vs neuropsichiatri, e così di seguito). Spetta anche a noi pediatri farci portavoce del fatto che c'è più bisogno di strutture di riferimento di NPIA che di inutili reparti di Pediatria⁶. Più bisogno di figure di riferimento "qualificate" che si occupino della salute mentale (prevenzione, diagnosi e trattamento) che di figure pediatriche a volte replicanti in alcune funzioni, se non sono adeguatamente ben organizzate e formate per rispondere a obiettivi prioritari di salute.

È un augurio speriamo concreto e ottimistico per il 2020.

Federico Marchetti

Bibliografia

1. FIARPED. Libro Bianco dell'assistenza pediatrica. Dicembre 2019.
2. Marchetti F. Carenza di medici: una Sanità ospedaliera non più sostenibile. *Medico e Bambino* 2019;38(3):151-2.
3. Bonati M. Se fosse cancro ci sarebbe una protesta, ma è salute mentale. *Medico e Bambino* 2018;37(3):143.
4. Masi G. Quando il neuropsichiatra dovrebbe sporcarsi le mani. *Medico e Bambino* 2018;37(10):619-20.
5. Corsello G. Centri nascita, tra soglie, chiusure e carenza di personale. *Pediatria* 2019;9(9):15-6.
6. Ventura A. Le larghe spalle della Pediatria. *Medico e Bambino* 2018;37(2):81.

SARDINE COME I BAMBINI: "NOI CI SIAMO, VOI DOVETE..."

Da qualche mese siamo tutti colpiti dal fatto che migliaia di persone, in maggioranza giovani, occupano le piazze delle città solo per far capire ai politici che "ci sono" e che si aspettano una politica diversa da quella urlata. I giornali sono pieni di articoli con diversissime interpretazioni. A destra irridono a questi assembramenti "muti e senza proposte pratiche". La presidente del Senato ha detto che non hanno significato, perché

non propongono programmi concreti. Ma sono i partiti che devono proporre programmi, mentre loro sono senza *leader*, senza simboli. Attendono solo una politica più razionale e meno viscerale.

Ogni debole Sardina, senza simboli e con la sola sua presenza, esprime un semplice messaggio: "Io ci sono e voi dovete!". Non urla messaggi studiati a tavolino per attirare consensi, non segue bandiere e simboli... Il "popolo" va anche a morire per un fascio, una falce e martello, una croce, un colore rosso o nero, un motto che si richiami all'Altissimo (Dio lo vuole, *Gott mit uns...*) o alla Madre Patria. Il "popolo" segue da sempre personaggi-idolo; segue il pifferaio magico di turno che promette vantaggi immediati, mascherati dal cosiddetto "buonsenso", e non guarda alle future generazioni.

La mia generazione sta assistendo a diverse rivoluzioni epocali, a cominciare da quella del '68: dopo millenni di autoritarismo e paternalismo ci fu la efficace ma confusa "rivoluzione dei giovani del mondo" (che ha portato anche a estremismi di destra e sinistra e all'attuale forte crisi della stessa democrazia). Nel 1989 ci fu poi la caduta del Comunismo. Ma nel 1989 ci fu un'altra eccezionale rivoluzione che i Grandi non citano quasi mai - e io mi permetto di farlo, da neonatologo. Tutto il mondo riconobbe che i diritti del Bambino sono primari rispetto ai diritti dei Grandi (quelli promulgati nel 1948): da trent'anni tutti i Grandi devono assumersi le massime responsabilità verso le future generazioni e il Bambino deve essere "guida" nelle scelte familiari, educative, politiche. È vero che ognuno nasce "libero e uguale" ("nasce"!); ma i Grandi non devono poi educare i Bambini né all'obbedienza assoluta né alla disuguaglianza né al permissivismo. Devono solo aiutarli a realizzare le loro potenzialità.

Se i diritti sono in rapporto alla debolezza (1948-1989), il cittadino titolare dei massimi diritti è il Bambino più piccolo, il Neonato, l'Assoluto della debolezza umana: si presenta nudo nel suo Essere e, secondo educatori ed eticisti (Hans Jonas in particolare), dovrebbe essere lui il punto di riferimento più logico e razionale per una vera politica che guarda alle future generazioni, a un mondo "a misura di Bambino". Da anni le

Nazioni Unite insistono nel dire che il Bambino deve essere "l'unità di misura del mondo futuro". Ed è nel suo nome che propongono modelli di politiche molto razionali, come quelli "per un mondo sostenibile" 2015-2030.

Come le Sardine in piazza, ogni neonato umano si presenta muto. Genitori, pediatri, educatori, politici devono essere capaci di dargli voce e ascolto: "Io ci sono e voi dovete...". Le Sardine non vogliono avere simboli (il simbolo "sardina" è sì di effetto, ma non è trascinante...); ma se il loro obiettivo è vivere in un mondo migliore, dovrebbero avere il Bambino come guida e come simbolo di futuro. Se le Sardine cercano una bandiera che non evochi guerre e ingiustizie, nel mondo c'è solo quella dell'UNICEF, con un Bambino in braccio a sua madre. I Bambini, protagonisti di questa visione, hanno veramente bisogno di Grandi che dalle piazze, senza urlare, stimolino i politici a convertirsi.

Se si concorda su questo punto fisso di riferimento, questo potrebbe essere l'inizio di un'ultima rivoluzione positiva in un mondo molto confuso e disorientato. Per millenni gli uomini avevano un chiaro punto di riferimento in alto: un Dio e/o un Re per grazia di Dio. Con l'individualismo odierno, le bussole sono impazzite e sono pochi quelli che vedono il mondo con un po' di ottimismo e razionalità. Ma stiamo forse assistendo a piccoli fatti che potrebbero davvero migliorare il mondo. È vero che il "popolo" consumistico è distratto, ma vedo che poi a casa ascolta le sempre più frequenti provocazioni "dal basso"; e magari si muove qualcosa in ognuno di loro. Ragazzini come Greta, senza urlare, propongono soluzioni serie, a partire dall'ambiente futuro. Aylan, il bimbo morto tre anni fa sul Mar Nero, aveva suscitato molta commozione nel mondo; e così i bambini che arrivano in Italia sui barconi, anche senza mamme che sognano per loro altri futuri. Nelle discussioni con il pubblico emerge il fatto che il Bambino protagonista può essere il vero "altro bandolo della matassa della vita", da cui ripartire. Le Sardine ci danno messaggi di speranza in questa direzione.

Dino Pedrotti
Neonatologo, Trento

RINGRAZIAMENTO AI REFEREE

Medico e Bambino ringrazia caldamente i colleghi che nell'anno 2019 hanno svolto, a titolo gratuito, con accuratezza e con grande dedizione il lavoro di revisione degli articoli arrivati in Redazione:

Antonio Addis, Alessandro Amaddeo, Alberto Berardi, Maurizio Bonati, Matteo Bramuzzo, Gabriele Bronzetti, Jenny Bua, Rosario Cavallo, Rolando Cimaz, Antonio Clavenna, Duccio Maria Cordelli, Giovanni Corsello, Mariarosaria Cozzolino, Renato Cutrera, Mario Cutrone, Riccardo Davanzo, Simona Di Mario, Francesco Emma, Massimo Fontana, Fabrizio Fusco, Luigi Greco, Lorenzo Iughetti, Giuseppe Maggiore, Lorenzo Mambelli, Maria Luisa Mammano, Federico Marolla, Vitalia Murgia, Salvatore Pellegrino, Marco Pennesi, Giovanni Rezza, Giovanna Riccipetoni, Francesco Maria Risso, Andrea Sannia, Angelo Selicorni, Alberto Sensi, Giovanni Simeone, Deborah Snijders, Valter Spanevello, Andrea Taddio, Giacomo Toffol, Paolo Tomà, Gianluca Tornese, Laura Travan, Daniele Trevisanuto, Andrea Zucchini.