

IL RIORDINO DELLE CURE PEDIATRICHE: ALLA RICERCA DEL BUON SENSO

In queste settimane si sta discutendo un piano complessivo di riordino dell'assistenza che riguarda la medicina territoriale e la sua integrazione con quella ospedaliera. Come è abituale, si è ripartiti con "tavoli tecnici" che hanno visto coinvolte la maggiori sigle sindacali dei medici di medicina generale, dei pediatri di famiglia e dei medici ospedalieri. Si è partiti da dichiarazioni di principio di carattere generale, che da un lato riaffermano la necessità di una integrazione tra medicina territoriale e ospedaliera (basta litigi! si legge), dall'altro ripropongono un'assistenza territoriale che riduca le pseudo-emergenze nei Pronto Soccorso (PS) ospedalieri, sia per quanto riguarda il paziente adulto che il bambino. Le stime prodotte dal Ministero della Salute a partire dai noti scandali relativi ad alcuni PS parlano di 30 milioni di accessi in PS all'anno, di cui circa 20 milioni inappropriati. Nulla di nuovo sotto il sole si potrebbe dire... in attesa che dai tavoli tecnici si arrivi finalmente a decisioni operative.

Per quanto riguarda la pediatria, il problema del riordino delle cure diventa più delicato per la prevista carenza di figure professionali, problema che da quanto si legge dalla stime del rapporto "Libro Bianco per la salute", commentato su questo numero della rivista (pag. 178), diventerà sempre più rilevante con il passare degli anni. La proposta di un'assistenza pediatrica limitata ai primi 6 anni di vita ha trovato la ferma opposizione da parte di tutto il mondo pediatrico italiano, e tutti hanno ribadito l'importanza di una "riorganizzazione della rete pediatrica volta a ottimizzare l'assistenza ai bambini attraverso una migliore integrazione delle competenze ospedaliere e della Pediatria di famiglia". A dire il vero se ne parla da anni, ma non si è capito bene come vada fatta, e con quali indicatori di possibile esito e qualità. A tale riguardo sono evidenti, a mio avviso, alcuni nodi critici sui quali è opportuno discutere.

La rete pediatrica ospedaliera in Italia e la proposta di riordino

Nel Libro Bianco SIP vengono riportati i seguenti dati: il 69% delle UO presenta una guardia attiva 24 ore su 24, mentre solo il 19% per 12 ore. Un PS pediatrico, formalizzato o meno, esiste solo nel 27% dei casi. Nel 40% delle UO il pediatra viene coinvolto solo su chiamata del medico di PS generale. È confermato inoltre che in Italia, nel 2008, circa 1 bambino su 10 nasceva in strutture con un numero di parti <500/anno e 1 su 4 in strutture con un numero di parti <1000.

Stante questi numeri le proposte ragionevoli che vengono fatte sono quelle della chiusura dei punti nascita (Conferenza Stato-Regioni: *Medico e Bambino* 2011;30:151-2) e di alcune UO di Pediatria (che di solito coincidono con la stessa chiusura dei punti nascita). La proposta formulata dal Presidente della SIP a riguardo è interessante e da perseguire in quanto sottolinea che c'è un numero troppo elevato di piccoli reparti per malattie acute che, riconvertiti, dovrebbero confluire in grandi Pediatrie con competenze e supporti tecnologici adeguati. Giorgio Tamburini, nel suo commento al Libro Bianco SIP, afferma l'opportunità che "i servizi ospedalieri di primo e secondo livello vadano ancora significativamente ridotti di numero soprattutto laddove sono lontani da parametri minimi, e vanno anch'essi riorganizzati (in particolare quelli neonatali) secondo modelli regionali o di vasta area".

Una Pediatria ospedaliera "anche integrata" con altre figure professionali

Soprattutto in Regioni ad alta densità di popolazione e con città di medio-grandi dimensioni vicine tra loro, questo percorso di "accorpamento" (a volte, ma non sempre, con chiusura parziale o completa di alcuni presidi ospedalieri) è già in corso. Il rischio a cui si può andare incontro è che la riunificazione di presidi ospedalieri non rappresenti una garanzia di rispetto dei "parametri minimi". Anche l'accorpamento può non riuscire a garantire una guardia attiva "su tutti i presidi". Si ricorre quindi a un regime di reperibilità sia sul punto nascita che sul PS, inducendo la falsa sicurezza che tale reperibilità sia una garanzia per la gestione della vera urgenza.

L'impressione di chi scrive è che il riordino delle cure in ambito ospedaliero pediatrico dovrebbe prevedere una ridiscussione dei "modelli" o "percorsi" a partire dalla necessaria integrazione con altre figure professionali che ruotano intorno alla gestione qualificata della "nascita" e della "vera emergenza-urgenza", che sono le ostetriche, i rianimatori e i medici di PS (non pediatri). Due esempi per tutti. È noto che l'evento critico alla nascita può accadere anche in strutture che non hanno la TIN di III livello (in pratica in quell'attuale 40% delle strutture che hanno tra l'altro una chiamata del pediatra in regime di reperibilità). In questi casi la messa in sicurezza del bambino, nella realtà dei fatti, viene assicurata alla nascita più dal rianimatore che dal pediatra. Un percorso di interazione e integrazione strutturato per la discussione di pratiche assistenziali comuni tra neonatologi delle TIN (i centri di riferimento delle aree vaste) e rianimatori andrebbe quindi favorito, laddove ovviamente se ne riconosca il bisogno. Lo stesso vale per l'assistenza al parto fisiologico da parte delle ostetriche e per le modalità e i criteri per il trasporto neonatale.

Per quanto riguarda la gestione del bambino con accesso alle cure in PS durante le ore notturne (ma non solo) nelle strutture che non presentano una guardia attiva (a volte non piccolissime come bacino di affluenza), la difficoltà organizzativa e assistenziale è una realtà di fatto: pediatri chiamati di notte per la gestione di quello che è il normale afflusso notturno nelle strutture di PS e che riguarda bambini con vomito e diarrea, otalgia, piccola traumatologia ecc.; necessità a volte di sopperire alle carenze di personale con l'utilizzo di pediatri pagati a gettone ecc.

Di fatto, la vera emergenza-urgenza dovrebbe avere un unico percorso da seguire: la messa in sicurezza e il trasporto immediato nel Centro pediatrico di cura adeguato per l'assistenza. Il bambino con un accesso in PS con un codice bianco o verde (l'80% dei casi) potrebbe essere visto dal medico del PS o della guardia medica (collocato dentro l'ospedale), con la disponibilità di consulenza telefonica del pediatra del "Centro" di riferimento. La definizione di protocolli comuni di gestione e trattamento tra il pediatra e il medico di PS rappresenta una occasione unica per una crescita culturale e organizzativa "alla pari", seguendo anche modelli assistenziali già presenti in altri contesti europei. Si tratterebbe di poter prevedere una prospettiva che non guardi solo ai doverosi "standard numerici minimi" necessari per una buona qualità assistenziale pediatrica, ma che valuti in parallelo un modello integrato organizzativo di cura che veda coinvolte anche altre figure professionali oltre a quella del pediatra. Sappiamo d'altra parte che avere i "numeri" adeguati in termini di personale non significa necessariamente garantire una buona qualità: questo dipende dalle competenze dei medici e dall'organizzazione dei servizi.

Pediatria ospedaliera e territoriale

Queste proposte di modelli integrati di cura con altre figure professionali che non siano solo "i pediatri" (modelli che sono sempre esistiti ma che andrebbero formalizzati meglio) non possono rappresentare la sola soluzione del problema. Se si interviene prevalentemente o solo sul PS, si realizzeranno strutture sempre più adeguate dal punto di vista ambientale e professionale, ma il *collo di bottiglia* a monte, cioè l'offerta territoriale, resterà immutato, con il rischio aggiuntivo di aumentare ancora gli accessi a un PS reso ancora più funzionale.

La Pediatria italiana ha costruito in questi più di 20 anni di storia un modello di assistenza e cura di grande qualità, ma attualmente è in crisi di identità, e un po' di età. Ma c'è sempre il tempo di prospettare un percorso di qualità che non miri a mantenere solo lo *status quo* esistente. Proposte e modelli concreti di integrazione saranno sicuramente utili per favorire questo cambiamento.

Federico Marchetti

AUTISMO

Medico e Bambino dedica in questo numero un bel po' di pagine all'autismo, malattia rara o quasi rara. Una metà circa di queste pagine è dedicata alle linee guida dell'Istituto Superiore di Sanità. Un atto doveroso, sebbene si tratti di pagine di non facilissima lettura e di non immediata applicazione. Ma crediamo lo stesso che si tratti di un testo non solo dovuto, ma anche utile. Sarebbe impensabile che il pediatra, pensando all'autismo, lo mettesse da parte, in un angolino della sua memoria dove è scritto "non mi riguarda".

I bambini con autismo saranno pochi, ma sono più di quelli col diabete; e se consideriamo quelli che entrano nel (forse troppo largo) "spettro autistico", che comprende anche bambini che avremmo considerato semplicemente come "molto difficili" (e attenzione a non medicalizzare quello che non va medicalizzato), diventano subito tanti. E diventa subito difficile sceverare tra quelli che hanno bisogno di cure e quelli che hanno bisogno di comprensione.

Ma non è solo per questo. L'autismo è qualcosa che sta al centro

del nostro cervello, e che ostacola le sue funzioni essenziali per l'uomo, quelle che guidano i rapporti interumani, mentre può facilitarne, o moltiplicarne altre, come il calcolo o la memoria, meno strettamente essenziali. È qualcosa di molto più, e di diverso rispetto a un ritardo mentale; e nella sua insondabilità, ci fa capire di più qualcosa di noi stessi. È una condizione non curabile, ma è una condizione che si può, e dunque si deve, saper rendere compatibile con la necessità vitale di relazioni interumane, di adattabilità reciproca, del bambino con la famiglia e nei limiti del possibile col resto della società, con tutta la società. Ed è una condizione su cui moltissimi e diversissimi approcci sono stati messi in opera, con entusiasmi, falsi successi, delusioni. Le linee guida dell'Istituto Superiore di Sanità non dicono, a noi pediatri, che non siamo adeguati al trattamento, ma soltanto al sostegno, alla comprensione, all'interazione, che cosa si debba fare, come si debbano trattare il bambino con spettro autistico e la sua famiglia: ma solo quello che non vale la pena di fare, o che non si deve tentare, così come lunghe e vane sperimentazioni e larghe metanalisi hanno permesso di concludere.

Il commento che segue la sintesi delle linee guida non è un vero commento; è molto di più: è quel contributo che mancava per la comprensione e l'utilizzo (indiretto) di quelle stesse linee guida, e per avvicinare il pediatra generalista a quell'oscuro problema, che è solo molto in parte iper-specialistico.

Quel commento fa cenno, tra l'altro, agli (impropri? noi crediamo di sì) interventi poli-partisan in Parlamento (il Parlamento, ahimè, non del popolo ma delle lobbies) proprio su quelle linee guida, e sugli interventi che NON vi sono stati nominati (non evidentemente perché "falsi" ma perché non sostenuti, sinora, da sufficienti "evidenze"); omissioni che sono apparse offensive e costrittive per gli operatori (cosa che non può essere nemmeno immaginata, nell'ambito di una sincera "buona pratica clinica"); interventi a cui il Governo, nella persona del Sottosegretario alla salute Cardinale ha risposto (inaudito? almeno così ci sembra) che "c'è la disponibilità del Governo ad approfondire, validare ed emendare le linee guida". Ma a chi li farà fare, il Governo, queste validazioni e questi emendamenti? Forse a quell'Istituto Superiore di Sanità che le ha elaborate? Oppure a un Super-Istituto di prossima istituzione?

Franco Panizon