

CLASSIFICHE

Finito il campionato, l'estate ci porta altre classifiche: quelle delle università, seguite a ruota da quelle degli ospedali. Straordinariamente accattivanti per il lettore - è magnifico sapere chi è primo e chi ultimo, chi fuori e chi dentro, soprattutto se, come è vero per quasi tutti, può riconoscersi in uno dei *competitors*, o in quanto concittadino, o in quanto utente, o in quanto amico e conoscente - le classifiche sono diventate un *must* per quotidiani e periodici.

L'ultima della serie è comparsa sul *Corriere Salute* e riguarda gli ospedali. Tra queste ve n'è una anche per la pediatria. Un'occhiata al sito svela che l'operazione ha una certa consistenza di pensiero e delicatezza di intenti. Non solo sono esplicitati i criteri di giudizio, ma vi è anche un *caveat* sui risultati, del tipo: «È solo una proposta. Non pretendiamo di dare giudizi, ci rendiamo conto che si tratta di un giudizio parziale e imperfetto». Inoltre il progetto valutativo nasce "bene" dall'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, uno dei templi (reali) della ricerca medica italiana. Per essere esatti, nasce da chi si occupa di banche dati scientifiche, supervisionati, almeno così è logico pensare, dai vertici dell'Istituto. Bene. Cioè non tanto. Perché il Mario Negri? Perché i responsabili delle banche dati?

Perché hanno accesso ai dati relativi alla produzione scientifica e perché non c'è dubbio che al Negri si sappia cos'è la ricerca biomedica. Peccato che siano stati fatti due errori seri, imperdonabili (ai più bravi si perdona di meno).

Il primo errore è da attribuirsi interamente agli estensori della classifica e sta nel fatto che, per stilare, non è stato usato il criterio internazionalmente usato per valutare la qualità della ricerca, cioè l'*impact factor* (IF, cioè il punteggio complessivo che deriva da quantità e soprattutto qualità dei lavori pubblicati), magari accompagnato dal *citation index*, che rispecchia quanto questi lavori siano stati usati da altri. No, si è pensato che, per premiare la ricerca applicata, quella che serve direttamente a migliorare l'assistenza, occorre dare più peso alla ricerca tipo *clinical trials*, quella che valuta l'efficacia dei farmaci o di altri interventi, e meno peso alla ricerca di altro tipo. Quindi è stato valutato solo l'IF relativo a questo tipo di produzione scientifica. C'è da stupirsi alquanto di questa scelta e soprattutto che venga da un Istituto di ricerca.

Che la ricerca si possa valutare tramite l'*impact factor* non fa una piega; che si modifichi questo criterio arbitrariamente, beh, questa è una cosa che dal Mario Negri non ci aspettavamo. Per mille motivi: senza ricerca di base la ricerca applicata non può svilupparsi. Da dove emerge una ipotesi, una nuova strada? Perché mai i laboratori dovrebbero essere separati dalla clinica? E la clinica dai laboratori? Soprattutto se non si tratta solo di ospedali, ma anche di grandi (o piccoli) Istituti di ricerca? E quali criteri sono stati utilizzati per discriminare i lavori appartenenti all'uno o all'altro tipo? E con quali competenze per giudicare quali lavori hanno maggiori possibilità di trasferimento alla pratica?

Il secondo errore è ancora più grave e le responsabilità vanno attribuite in parte agli estensori della classifica (in base al principio che, se si fa girare una notizia, ci si deve

preoccupare di come viene utilizzata) e in gran parte alla redazione del *Corriere Salute*. Come si può pensare di classificare la qualità dell'assistenza sulla base di un solo criterio, relativo alla qualità della ricerca? Non sarà forse necessario andare a vedere fino a che punto i risultati della ricerca, sia quelli prodotti in casa sia tutti gli altri prodotti dalla comunità scientifica, vengono applicati o meno in quella struttura? Fino a che punto, cioè, le conoscenze più aggiornate vengono utilizzate e tradotte nella pratica di ogni giorno? E magari sapere quali sono gli indicatori di esito dell'assistenza, se i pazienti sentono di essere assistiti bene o no, quindi fino a che punto un centro fa attrazione o perde pazienti - criterio questo da tempo adottato per giudicare l'operato dei servizi sanitari di terzo livello -, se esistono scambi con l'esterno e con l'estero, collaborazione con i medici di base, riconoscimento da parte di questi ultimi e così avanti?

Di tutto questo non c'è riscontro e, infatti, la classifica ha sconcertato pazienti, medici di base e addetti ai lavori. Tanto che una piccola controprova, fortunatamente anch'essa pubblicata sul *Corriere Salute*, fatta chiedendo il parere agli specialisti sulla "classifica", ha dato risultati sostanzialmente diversi. Certo due approcci parziali e alquanto imperfetti non ne fanno uno giusto.

In sostanza, l'operazione può essere paragonata, ritornando alla metafora da cui siamo partiti, alla pretesa di giudicare la prestazione di una squadra sulla base di quella del terzino sinistro (e per di più per quello che fa con un piede solo, quello "applicato") da parte di chi non fa né il calciatore né l'allenatore. Se si fosse trattato di una proposta da parte dei colleghi del Negri agli ospedali pediatrici (tra l'altro da non molto aggregati in conferenza permanente proprio per coordinarsi, confrontarsi, evitare sciocche competizioni e proporre ai pazienti delle scelte quanto più possibile condivise) si sarebbe potuta discutere, lavorarci assieme.

Invece la cosa è andata sulla stampa, su una stampa molto diffusa, e ha prodotto un'informazione parziale e confondente, soprattutto per molti pazienti e familiari di pazienti, e sconcerto tra malati e operatori. Un danno reale (in alcuni casi proprio alla qualità) e una responsabilità pesante.

M&B

IL DECENTRAMENTO DELL'ASSISTENZA AL BAMBINO ONCOLOGICO

La gestione ottimale del bambino affetto da patologia oncologica e l'utilizzo razionale delle strutture sono uno dei problemi di politica sanitaria che ha richiamato l'attenzione della Associazione Italiana di Emato-Oncologia Pediatrica (AIEOP).

Di fatto i notevoli progressi conseguiti nella diagnostica, nella stadiazione e nella terapia hanno determinato il ricovero dei bambini nei Centri di Riferimento Regionali (CRR) con un progressivo e cospicuo aumento dei pazienti in terapia sia in regime di ricovero sia, soprattutto, in regime ambulatoriale e di Day-Hospital. Tutto questo, con conseguenze sfavorevoli, riguarda i disagi dovuti al trasferimen-

to tra l'abitazione e il CRR, in particolare quando il tempo di percorso è considerevole (e in continuo aumento in rapporto alla crescente intensità del traffico cittadino).

Altro motivo di disagio è l'aumento progressivo dell'affollamento del Day-Hospital e del reparto di degenza, spesso per problemi che potrebbero essere meglio gestiti in strutture periferiche. Questo ha portato all'emanazione delle Linee Guida Nazionali, elaborate con il contributo dell'AIEOP e pubblicate sulla *Gazzetta Ufficiale* del 7.10.1999 n° 236, e che prevedevano, accanto ai CRR, la creazione di una serie di Unità satelliti con funzioni e compiti ben definiti da svolgere in stretta collaborazione con il CRR.

In questo numero di *Medico e Bambino* viene pubblicata un'esperienza in atto da oltre tre anni che, per la prima volta, consente una valutazione della reale fattibilità di un decentramento della assistenza ai bambini affetti da patologia oncologica.

Va in realtà considerato che, al di là delle proposte contenute nelle Linee Guida, un vero decentramento è di difficile realizzazione per vari motivi. Il primo è dovuto alla tendenza del CRR a farsi carico completo del monitoraggio e della cura del bambino che è giunto al Centro, per motivi non sempre orientati all'interesse primario del bambino e della sua famiglia. Altro aspetto è il rapporto di fiducia che si instaura tra la famiglia e il personale sanitario del Centro. Infine, ulteriore fattore è la preparazione degli operatori del Centro satellite (CS) e la loro disponibilità a farsi carico della responsabilità di problemi a volte non semplici.

L'esperienza positiva segnalata dai colleghi di Savigliano e Torino può essere presa a modello, anche per quanto riguarda la necessità di realizzare un programma ben definito: formazione degli operatori sanitari (medici e infermieri in particolare), modalità di comunicazione, definizione delle procedure, valutazione dei risultati, "soddisfazione" dei bambini e dei loro familiari.

Riteniamo utile richiamare l'attenzione sull'importanza, nel realizzare un forte rapporto di fiducia della famiglia, che un medico del CS (o nell'impossibilità un infermiere/a) e il pediatra di famiglia partecipino al colloquio di diagnosi e di presa in carico presso il CRR. Si tratta certamente di un impegno non trascurabile, ma molto utile, perché i genitori possano comprendere e apprezzare la strategia di interazione. Tale partecipazione dovrebbe essere promossa e favorita e non lasciata a una eventuale richiesta. La piena realizzazione di questa modalità di decentramento può valorizzare risorse preziose in termini di competenza e di energia presenti nei vari CS, alleggerendo il carico di lavoro dei CRR. Tutto questo deve realizzarsi nel contesto di un programma ben definito, con una procedura concordata, approvata, scritta e periodicamente valutata, nel rispetto delle diverse responsabilità. Con vantaggio per il bambino, la sua famiglia, e un uso più razionale delle risorse.

Giuseppe Masera
Clinica Pediatrica dell'Università di Milano
Ospedale San Gerardo, Monza

Associazione Culturale Pediatri "Umbria" e "Medico e Bambino"

VENTESIME GIORNATE PERUGINE DI AGGIORNAMENTO IN PEDIATRIA DI BASE

Perugia, 24-26 settembre 2004 - Centro Congressi Camera di Commercio

HIGHLIGHTS IN PEDIATRIA - MESSAGGI CHIAVE PER SPECIALITÀ

Venerdì 24 settembre

- 15.00 Editoriale - F. Panizon
- 16.00 Highlights in epatologia - G. Maggiore
- 16.50 Highlights in pneumologia - G. Longo
- 18.00 Gruppi di lavoro
(Chirurgia, Endocrinologia, Pneumologia, Epatologia)

Sabato 25 settembre

- 9.00 Highlights nelle vaccinazioni - G. Bartolozzi
- 9.50 Highlights in neurologia - G. Cioni
- 10.40 Highlights in gastroenterologia - A. Ventura

- 11.45 Gruppi di lavoro
(Vaccinazioni, Gastroenterologia, Neurologia)
- 15.00 Highlights in Nutrizione - L. Greco
- 15.50 Highlights in Dermatologia - F. Arcangeli
- 16.40 Highlights in Nefrologia - L. Peratoner
- 17.45 Gruppi di lavoro
(Dermatologia, Nutrizione, Nefrologia)

Domenica 26 settembre

- 9.00 Highlights in chirurgia - J. Schleef
- 9.50 Highlights in endocrinologia - M. Maghnie
- 11.00 Superhighlights 2004 - F. Panizon

Segreteria scientifica

Franco Panizon, Alessandro Ventura, Franco Passalacqua,
Lucio Piermarini

Segreteria organizzativa

Quickline Traduzioni&Congressi
via S. Caterina da Siena n. 3 - 34122 Trieste
Tel. 040 773737-363586 fax 040 7606590;
cell. 335 7773507; e-mail: congressi@quickline.it

Per questo convegno saranno richiesti i crediti formativi (ECM)