

DEVOLUTION

Vi voglio raccontare un aneddoto di ordinaria devoluzione. In Friuli-Venezia Giulia la spesa sanitaria per la celiachia ha superato il livello di guardia. Sfido, dirà qualcuno. Dai oggi e dai domani, uno screening tira l'altro, doveva succedere. In effetti uno screening c'è stato, ed è emerso un numero interessante, ma non esagerato, di nuovi casi, celiaci alla sierologia e poi alla biopsia, oligosintomatici, non diagnosticati, assistibili. Ed è stato sufficiente perché l'Ospedale venisse richiamato alle sue responsabilità da parte del Direttore Generale della ASL: come ci si è permessi di diagnosticare tutti quei malati preclinici? Non si doveva piuttosto, di questi tempi, lasciar dormire il can che dorme? O quanto meno accordarsi prima? Già questa manfrina è interessante, ed è anche comprensibile, comprensibilissima per un sistema il cui fine primario sia la compatibilità economica; meno lo sarebbe per un sistema il cui fine primario fosse la salute.

Dunque l'episodio è un segnale del progressivo mutamento del SSN: nei suoi fini, nei suoi modi e nel suo spirito (uno spirito aziendalistico-contabile che in verità soffia da molto prima dell'avvento del Centrodestra). Ma più interessante è il fatto che non è stato questo 20% in più degli assistibili a far saltare i conti: c'era stata una ben più costosa svista burocratica (non pensiamo che possa essersi trattato d'altro che di un *lapsus calami*), per cui l'assegno mensile attribuito a ogni celiaco per il costo della dieta senza glutine era passato, distrattamente e senza discussione, da 250.000 lire (130 euro) a 180 euro (350.000 vecchie lire), nella Legge Regionale Friuli-Venezia Giulia.

Rinunciare a spendere tutti i 180 euro al mese, anche per una famiglia a reddito medio-alto, richiede un inconsueto spirito civico, specialmente se c'è qualcuno (succede) che ricorda di «beneficiare completamente del loro diritto». Uno degli aspetti paradossali della legge è che viene rimborsata solo la spesa in farmacia (mentre i prodotti dietetici senza glutine sono entrati già nei supermercati), e che, sempre che passino attraverso la farmacia, sono rimborsate anche le spese voluttuarie, come quella per le birrette senza glutine (so di un farmacista che ha ricevuto un ordine per 350.000 lire di birrette, diritto sostenuto dall'acquirente, di fronte alle perplessità esternate, facendo riferimento alla legge e ad alcune sentenze favorevoli di altre Regioni).

Ma non è finita, perché i celiaci delle altre Regioni stanno chiedendo energicamente che tutte seguano l'"illuminato esempio" del Friuli-Venezia Giulia. Chi vivrà vedrà.

Forse questo pasticcetto, e quel che ne potrà venir fuori, è poco importante ai fini della spesa generale, ma illustra bene i tranelli che irrazionalità, formalismo, burocrazia, populismo, egoismo preparano al nostro futuro federalizzato. Le crepe (ben prevedibili e previste), aperte dalla devolution sui muri del fragile edificio della solidarietà nazionale, si cominciano a vedere molto bene: le differenze tra Regioni a diverso reddito e a diversa capacità fiscale; tra Regioni cicala, come la Lombardia, dove la spesa è lievitata nell'idea, allegramente inflazionistica, che tanto uno Stato dello stesso colore politico non potrà non sanarla, e Regioni formica, come la Toscana, dove il bilancio è rispettato al centesimo, un po' per vocazione al risparmio, un po' forse per la con-

vinzione di trovare un Governo meno favorevole; tra Regioni con tradizione asburgica e quelle con tradizione borbonica; tra Regioni a statuto specialissimo e Regioni a statuto normale; tra Regioni che vaccinano e Regioni che non vaccinano.

Il primato della politica che ci ha condotto, non si sa bene per quali vie, al federalismo devolutivo, non si identifica con il "primato delle necessità dei cittadini" né con il "primato della democrazia", ma solo con il "primato dell'interesse dei politici di mestiere" (sto parlando dei piccoli politici regionali, che vengono indicati come "più vicini alla gente", solo per motivi di chilometraggio).

Questo "primato" si sposa oggi con il "primato degli egoismi" (l'egoismo di categoria, l'egoismo di campanile, l'egoismo personale, l'egoismo miopico, l'egoismo di patologia, l'egoismo sfrenato), e con il mito ormai avariato dell'efficienza aziendalistica concorrenziale, mito che, come era già successo in Inghilterra e, come era stato previsto, ha contribuito a gonfiare la spesa sanitaria attraverso il sistema del pagamento "per prestazione" e a corrompere l'etica professionale, in una corsa senza freno all'interventismo redditizio (in Campania il 51% dei parti avvengono per cesareo).

Bigamia incestuosa e, ahimé, teratogena.

Un cammino ben tortuoso, quello che è partito dalla mutua, è arrivato al servizio sanitario nazionale, ripiega ora sulla sanità regionale, per aprire poi finalmente le porte alla sanità assicurativa, che metterà la parola fine all'anomalia utopica di una salute (come di una legge) uguale per tutti, almeno nel principio.

Franco Panizon

NB. Quando ho scritto queste ultime parole famose, credevo, quasi, di scherzare. Oggi, aprendo il giornale, mi trovo davanti alla rinascita della mutua o, meglio, «di strumenti assimilabili alle mutue che, nella storia del nostro Paese, hanno prodotto effetti straordinari di efficienza e di sicurezza»...«È un percorso necessario che intraprendiamo con cautela»; e poi: «Noi abbiamo solo 13.000 miliardi mentre avremmo bisogno di 30.000 miliardi di vecchie lire»; e, ancora: «Il sistema di riferimento sarà quello tedesco; le mutue saranno gestite dalle Regioni, o da una categoria o da un sindacato». Parole e cifre in libertà. Il sistema italiano costa allo Stato il 6% del PIL (il costo totale è un po' superiore al 7%) e, sempre secondo il Governo, «è destinato a salire di 1,9 punti nel 2005», fino al 7,9%. Ora, il sistema tedesco, che dovrebbe essere il sistema di riferimento, costa già 1,9 punti del PIL più del nostro: ancora una volta faremo finta di risparmiare per poter spendere di più?

Il costo della Sanità in Italia è alto? Intanto, perché lo si è lasciato crescere? (vedi lo scandaloso esempio della Lombardia, ma non solo). Secondo, perché se ne è, anzi, stimolata la crescita, pur vedendone giorno per giorno gli effetti catastrofici, con l'insensata politica, già sperimentata e poi rinnegata dalla Gran Bretagna, dell'efficienza (= iperattività) aziendale? Terzo, non è neanche vero che sia alto, perché è tra i più bassi del mondo avanzato, più basso di quello della Germania, ma anche della Svizzera, dell'Austria, della Francia, dell'Olanda, dell'Irlanda, del Belgio.

E allora, com'è che non ci sono più soldi? Perché vanno da un'altra parte? Da quale? O tutto questo è solo per abbassare le tasse

aumentando le contribuzioni? Sirchia giura che la sanità resterà equa e solida. Speriamo.

LATTANTE FEBBRILE, SICUREZZA, ERRORE, QUALITÀ

Torniamo a parlare di linee guida, questa volta a proposito dell'approccio al lattante febbrile, argomento sul quale vi è una produzione particolarmente abbondante (si veda il breve riepilogo in questo numero della Rivista). Già questa abbondanza indica che non è ancora stato raggiunto un modello soddisfacente e sufficientemente condiviso; ma prima ancora è da chiedersi se la situazione clinica (il lattante con febbre "senza causa") giustifica la necessità di avere delle linee guida. A nostro avviso la risposta è affermativa per almeno le seguenti considerazioni:

- si tratta di una situazione in cui la clinica spesso ha scarsa relazione con la gravità della sintomatologia, e in cui quindi la sola capacità individuale (o almeno la bravura "media") del medico non sembra essere sufficiente a fare sempre la scelta "giusta";
- il cosiddetto "evento avverso" (come pudicamente vengono in genere definiti in letteratura morte o esiti permanenti) è fortunatamente molto raro; a proposito di lattante febbrile, è stato stimato (Downs SM, et al. *J Pediatr* 1991;118:11-20) che «un medico che vede 30 bambini al giorno per 250 giorni all'anno e rimanda a casa tutti i lattanti (< 24 mesi) con febbre alta senza fare esami o terapie (ma rivedendoli comunque dopo 24 ore) incorre in un evento avverso una volta ogni 6 anni»;
- proprio per questa rarità è praticamente impossibile per il singolo medico, ma forse anche per la singola istituzione, valutare la superiorità di una strategia rispetto a un'altra nel ridurre l'incidenza di questi eventi;
- peraltro, nonostante la sua rarità (o forse proprio per questo?), l'evento avverso è sempre meno "accettabile" nella nostra società.

È proprio la drammaticità dell'evento avverso che spinge alla ricerca continua di strategie le più "sicure" possibili, in uno scenario in cui il desiderio/bisogno di tutelare il paziente si mescola, in modo non sempre limpido, al desiderio/bisogno di tutelare se stessi (e su queste pagine è già stato scritto più volte di questa ricerca di sicurezza - il "rischio zero" - che sembra ossessivamente permeare la nostra quotidianità).

In questo contesto compare inevitabilmente, come un commensale non invitato, il cosiddetto "errore", qui definito come lo scostamento in misura più o meno marcata dalla procedura prevista per la gestione di una specifica situazione clinica (e non vale affermare che «ogni paziente è unico»: ciò che accomuna gli esseri viventi, sani o malati che siano, è molto di più di quello che li differenzia; sarà semmai compito di una "buona" linea guida il tener conto delle diversità clinicamente rilevanti). Questo scostamento può ovviamente avere conseguenze più o meno importanti, ma è evidente che ogni scostamento da una linea di comportamento realizzata per assicurare il massimo della sicurezza, o almeno per avere il miglior rapporto tra rischio cui il paziente è esposto e prezzo da pagare (in termini di costi economici,

effetti collaterali dei farmaci, stress del paziente e della famiglia ecc.), non può che ridurre il livello di sicurezza offerto al paziente o, che è lo stesso, peggiorare il rapporto di cui sopra.

Così, nelle pieghe di un articolo che valutava l'applicazione pratica di un popolare protocollo per il lattante febbrile (Baker MD, et al. *Pediatrics* 1999;103:627-31) si scopre che su 321 lattanti febbrili (età 1-3 mesi - TR \geq 38°C) giudicati "ad alto rischio" di infezione batterica grave, 21 (6,5%) non avevano ricevuto l'antibiotico empirico pur previsto dal protocollo. In un commento a questi dati, un gruppo di operatori del Dipartimento di Quality Improvement del Children's Hospital di Boston (Glauber J, et al. *Pediatrics* 2000;105:1330-2) sottolinea che:

- l'errore è una caratteristica intrinseca nel funzionamento di qualsiasi sistema complesso;
- l'efficienza di un sistema (protocollo, screening ecc.) rischia inevitabilmente di ridursi quando la sua applicazione si trasferisce dal contesto di ricerca in cui è stato sviluppato alla pratica "sul campo".

Di fronte all'errore la risposta tradizionale è sempre stata da un lato di cercare di eliminare la "mela marcia", cercando di individuare ed eliminare chi sbaglia di più, e dall'altro di aumentare sempre di più la pressione per una maggiore attenzione da parte degli operatori. Ma, almeno nelle aree critiche (in un Pronto Soccorso, ma anche ai comandi di un aereo), è probabile che il livello di attenzione sia già elevato, ed è quindi probabile che l'errore si distribuisca casualmente tra tutti gli operatori. Più grave ancora è il fatto che questo tipo di approccio (che ha al suo centro la punizione di chi ha commesso l'errore) provoca quasi inevitabilmente il tentativo di occultare l'errore stesso, che continuerà quindi a ripetersi sino al verificarsi di un evento grave.

L'approccio raccomandato dovrebbe invece partire dalla constatazione che l'errore umano è inevitabile. In quest'ottica, l'errore può diventare un "tesoro", da studiare per identificare il "perché si sbaglia", cioè per identificare tutti i possibili fattori che hanno contribuito al suo verificarsi, e per cercare di modificare l'organizzazione in modo da rimuoverli. Esempi medici possono essere l'eliminazione dei calcoli manuali estemporanei (diluizioni, proporzioni ecc.), la tempestività di refertazione degli esami (per evitare che debbano essere prese decisioni sulla base di elementi incompleti), la riduzione dei fattori "cognitivi" (stress, stanchezza, distrazione) che possono far diminuire la performance dell'operatore, e altri simili.

In questo scenario il "miglioramento della qualità", cioè la riduzione dell'errore, deve essere visto come un percorso continuo (revisione del processo - rilevazione e analisi dell'errore - modifica del processo - nuova revisione - ecc.), che tende a raggiungere livelli successivi, ma sempre più elevati, di qualità, senza però mai considerare un livello per quanto buono come quello finale, ma solo come il livello migliore in quel determinato contesto.

Come molti sanno (e alcuni ne hanno già avuto esperienza diretta), nel nostro Paese è oggi in atto il processo di adeguamento delle strutture sanitarie alle norme ISO 9000, che prevedono l'istituzione e l'eventuale certificazione di un Sistema Qualità, definito come «l'insieme delle risorse impiegate e delle attività realizzate per assicurare che un prodot-

to/servizio sia conforme agli obiettivi prefissati e agli scopi per cui deve essere utilizzato». Purtroppo, spesso questo processo è stato ed è interpretato in modo burocratico (si stendono procedure rigidamente dettagliate e scarsamente collegate alla realtà, si supera una visita ispettiva che ne verifica l'applicazione, si ottiene il "bollino" della certificazione, non si fa più nulla sino alla successiva ispezione), senza una vera attenzione alla qualità del "prodotto".

Perciò è necessario che di "qualità" i pediatri continuino (comincino?) a parlare. Dipenderà (anche) da noi se tutto ciò sarà un'occasione di miglioramento e di crescita (e, volendole trovare, anche nello stesso Sistema ISO vi sono queste potenzialità) o se invece non si trasformerà nell'ennesima "bufala" burocratica.

Massimo Fontana

SIDS, POSIZIONE NEL SONNO E PLAGIOCEFALIA

Negli ultimi anni il ruolo della posizione prona nel sonno come il più rilevante fattore di rischio per SIDS è stato definitivamente documentato. Ne è derivata formale raccomandazione da parte di diverse società scientifiche pediatriche, di far dormire il bambino in posizione supina, in quanto ciò riduce il rischio di SIDS a livello di popolazione.

Si è inoltre potuto stabilire che, se la posizione più pericolosa è quella a pancia in giù (rischio di SIDS aumentato di circa 4-5 volte), anche dormire sul fianco, proprio per la possibilità che il bambino possa poi mettersi a "pancia sotto", espone a un rischio di morte improvvisa che è di circa 2 volte maggiore rispetto alla posizione supina.

Questa evidenza epidemiologica, che ha impiegato quasi dieci anni per trasformarsi in intervento preventivo, è talmente forte da farci ritenere che un'efficace opera di informazione sulla posizione nel sonno nel primo anno di vita rappresenti uno dei principali interventi di salute pubblica in questo periodo di vita.

Come per ogni intervento preventivo o terapeutico è possibile la segnalazione di "effetti collaterali". Negli anni Ottanta, ad esempio, è stato enfatizzato il rischio rappresentato dal rigurgito, che in posizione supina avrebbe potuto comportare dei rischi. Si è visto che questo rischio non esiste, ma è diventato necessario un certo impegno per tranquillizzare nei riguardi del ricordo di questa diffusa (dis)informazione (iatrogena).

L'articolo di Davidson e Villani, pubblicato sulle pagine di questo numero di *Medico e Bambino* (pag. 435-442), propone l'idea di un'associazione tra posizione supina e plagiocefalia. L'evidenza di una tale associazione si ricava dall'osservazione di un progressivamente maggiore afflusso di pazienti ai centri di salute o di riabilitazione e si collega ad altre simili osservazioni (Spiers PS, et al. *Arch Pediatr Adolesc Med* 1994;148:141-6; Kiechl-Kohlendorfer U, et al. *Wien Klin Wochenschr* 2001;113:27-32). Si tratta di studi mirati su due successive coorti di bambini, giunti al centro di riferimento nel periodo rispettivamente precedente e successivo alla raccomandazione formalizzata della posizione supina. Questo tipo di confronto storico, tra due po-

polazioni non coetanee, ha una validità limitata per il possibile intervento di altri fattori, in questo caso verosimilmente di tipo soggettivo (maggiore attenzione/preoccupazione). Tuttavia, ancorché non rigorosamente provata, non pare irragionevole l'idea che la posizione supina possa esporre effettivamente a un maggiore rischio di mantenere, accentuare ed eventualmente indurre una plagiocefalia spesso già presente alla nascita, e che sia comunque doveroso che il pediatra conosca il problema e sappia informare, spiegare ed eventualmente intervenire.

A questo punto però è necessario coniugare l'esigenza primaria di prevenzione della SIDS con il problema meno urgente della tempestiva identificazione/intercettazione della plagiocefalia. Alcune riflessioni vanno quindi fatte.

□ La storia naturale della plagiocefalia è poco conosciuta, ma sappiamo per esperienza di popolazione (i bambini prima degli anni Sessanta dormivano di regola e naturalmente a pancia in su) che è destinata a risolversi spontaneamente nella stragrande maggioranza dei casi (a differenza di quanto accade per la plagiocefalia dovuta a precoce e asimmetrica sinostosi delle suture, in genere anteriore, a livello di sutura coronale).

□ La cosa più semplice è badare all'aspetto del capo, con particolare riguardo alla plagiocefalia occipitale, senza sopravvalutarla e senza sottovalutarla, in occasione dei controlli di salute del primo e del terzo mese, ed eventualmente intercettarla con semplici interventi guidati dei genitori. Se al controllo dei 3 mesi la plagiocefalia non è presente, l'argomento è chiuso.

□ Coincide con questo punto di vista e con questo atteggiamento "morbido" una presa di posizione su *Archives of Diseases of Children* (Bridges SJ, Chambers TL, Popole IK. Plagiocephaly and head binding. *Arch Dis Child* 2002; 86: 164; Wall SA. Commentary. *ibid*, 165).

□ Va tenuto presente che la posizione supina, di per sé, dovrebbe portare a un appiattimento, non asimmetrico, dell'occipite. L'occipite obliquo deve dipendere dunque da una posizione preferenziale o esclusiva del capo, ruotato rispetto al tronco; quindi dall'asimmetria posturale con distonia ("bambino a virgola", "bambino plasmato"), che in effetti l'articolo correla fortemente alla plagiocefalia. È dunque forse più all'atteggiamento generale del bambino e al torcicollo posturale che non alla deformità passiva del cranio (o a entrambe le anomalie) che il pediatra dovrebbe prestare attenzione, anche per la possibilità di associazione con anomalie strutturali come la displasia dell'anca (invitiamo alla lettura dell'articolo di R. Scapinelli e C. Scapinelli su "Sindrome del bambino plasmato e displasia congenita dell'anca", pubblicato su *Medico e Bambino* 1997;17:153. Per inciso gli Autori di quell'articolo riferivano di un aumento delle osservazioni personali, da 44 casi nel 1988 a 161 nel 1993, in epoca pre-"Back-to-sleep").

□ Non dimentichiamo, per finire, che, a livello di popolazione e con qualche variabilità tra regione e regione, la posizione supina durante il sonno viene adottata ancora in modo insufficiente (nel caso più favorevole nella metà dei bambini). La prevenzione della SIDS rappresenta pertanto ancora un obiettivo importante e in parte inavuto.

Federico Marchetti