

Queste pagine rappresentano la finestra su "Medico e Bambino" cartaceo dei contributi originali delle pagine elettroniche. I testi in extenso sono pubblicati on line.

## LA PEDIATRIA DI FAMIGLIA NELL'AREA MILANESE: UN'INDAGINE DI CUSTOMER SATISFACTION

R. Marinello<sup>1</sup>, M. Picca<sup>1</sup>, D. Freri<sup>2</sup>, P. Manzelli<sup>3</sup>, L.M. Nino<sup>1</sup>  
<sup>1</sup>Pediatr di famiglia, Milano; <sup>2</sup>Managing Director, HealthCom Consulting Srl; <sup>3</sup>Research Manager, Nextplora Spa

Indirizzo per corrispondenza: roberto\_marinello@fastwebnet.it

### FAMILY PAEDIATRICIANS IN THE METROPOLITAN AREA OF MILAN: A CUSTOMER SATISFACTION SURVEY

**Key words** Primary Care Paediatricians, Caregiver, Customer satisfaction

#### Summary

**Objectives** - To assess parents' degree of satisfaction about caregiving by Primary Care Paediatricians (PCP).

**Materials and methods** - A customer satisfaction survey was carried out in the metropolitan area of Milan among 415 parents of children aged 0-14 years, attended by PCP of the National Health System. The ad hoc questionnaire was administered by Nextplora Research Institute through Computer Assisted Web Interviewing (CAWI) methodology.

**Results** - On average, 80% of the families refer uniquely to PCP as the caregiver for their children; only 20% refer sometime to a private paediatrician. Families showed a high degree of satisfaction (90%) about their PCP. 54% referred to PCP 3 or more times (76% for children under 3 yrs, but also 34% between 7-14 yrs) in the last year. 16% of the families requested a home visit in the last year, and the PCP satisfied the request in 70% of the cases. In the other 30%, he/she suggested an office visit or gave a phone advise. In 70% of cases the PCP is the main advisor for growth of the child, health education and vaccinations. About 80% of the children suffering from chronic diseases is assisted by PCP with specific care plans and more of 50% of the PCP execute in the office simple diagnostic tests for acute and chronic illnesses.

**Conclusions** - Involvement, competence and communication skills are perceived as particularly positive. Only a small minority complained about difficulties in reaching the doctor by phone or in obtaining an urgent visit. The interview was carried out also on a small sample of foreign families who confirmed their satisfaction about the PCP, but showed higher difficulties to obtain an office visit in case of urgency.

**Introduzione** - Le cure primarie stanno subendo profonde modificazioni indotte dal cambiamento progressivo della domanda di salute e dalle nuove esigenze organizzative ed economiche della Sanità. Negli ultimi 20 anni si sono dimezzate la natalità e la mortalità infantile (dal 18,4‰ al 9‰), ma sono aumentate le richieste di visite per urgenza reale o percepita, l'accesso al Pronto Soccorso (PS) (+400%) e il ricorso al pediatra di famiglia (PdF)(+300%), pur essendosi ridotte le malattie acute e infettive dell'infanzia. La rapida crescita del numero di minori extracomunitari e l'aumento delle patologie croniche stanno modificando velocemente il ruolo e le modalità assistenziali della PdF. Proprio per adeguare le mutate condizioni e peculiarità dell'assistenza pediatrica di base sono state apportate rilevanti modifiche all'organizzazione ambulatoriale della PdF, anche per dare risposte più efficaci e appropriate a questi nuovi bisogni. Questa nuova visione

sanitaria modifica anche il concetto di paziente, trasformandolo in quello di utente/cliente che esprime il suo accordo e giudizio sulla qualità percepita delle cure.

In pediatria di famiglia sono state svolte ricerche sul gradimento dell'utenza nei riguardi dell'assistenza pediatrica. I risultati di queste indagini hanno dato risposte sostanzialmente positive sulla qualità percepita dalle famiglie sul ruolo e sul servizio erogato dai PdF italiani, seppur con sfumature differenti.

Essendo trascorsi circa 7 anni dall'ultima indagine pubblicata, abbiamo deciso di condurre un'inchiesta di *customer satisfaction* sulle famiglie della provincia di Milano.

**Materiali e metodi** - La rilevazione è stata condotta con due differenti metodologie: a) una parte mediante CAWI (*Computer Assisted Web Interviews*) rivolta in modo particolare a genitori italiani; b) una parte tramite interviste personali al fine di riuscire a raccogliere le opinioni di genitori stranieri difficilmente raggiungibili con altre metodologie.

L'intervista CAWI è stata condotta sulla base di nominativi in target estratti in modo casuale. A tali persone sono stati inviati una e-mail contenente la descrizione dell'iniziativa e un link tramite il quale accedere al questionario on-line. Sono state raccolte 400 interviste (aprile 2010). Le interviste personali hanno permesso di raccogliere le opinioni di 20 genitori stranieri, eterogenei per nazionalità e anzianità di permanenza in Italia.

**Risultati** - L'81% dei genitori sceglie il PdF per l'assistenza al proprio bambino, mentre il 19% si rivolge anche a un pediatra privato (più accessibile e più facilmente contattabile al bisogno). In oltre la metà dei casi (54%) i genitori portano i figli dal PdF per visite di controllo/bilanci di salute, con una frequenza pari a 3 o più volte all'anno (sino ai 36 mesi 3 o più visite annue nel 76% dei casi; 3-6 anni, 30%, 3 o più volte; 7-14 anni, 34%, 3 o più volte).

La durata media delle visite di controllo è tra i 10-15 minuti nel 53% dei casi. Le visite domiciliari sono richieste solo nel 16% dei casi e, 7 volte su 10, il PdF soddisfa questa esigenza.

L'87% delle famiglie si ritiene molto o abbastanza soddisfatto della professionalità e disponibilità del PdF e in 85 casi su 100 lo sceglierebbe di nuovo: sicuramente (51%) o probabilmente (34%). Solo 2 famiglie su 10 decidono di cambiare il proprio PdF nel corso del rapporto assistenziale.

Le aree che richiederebbero un miglioramento del servizio riguardano: più facilità di reperibilità telefonica e maggiore disponibilità a effettuare visite urgenti. Meno percepita è invece la criticità relativa ai problemi organizzativi dell'attività (tempi di attesa, rigidità degli orari, disponibilità alle visite domiciliari). Il PdF è il principale punto di riferimento per consigli o informazioni sulla salute e sul benessere del bambino per 7 famiglie su 10.

Le famiglie rivelano che, nel 55% dei casi, il PdF esegue piccoli esami diagnostici in ambulatorio e, in quasi il 90% dei casi in cui questi sono effettuati, i genitori ritengono che sia una pratica utile per migliorare l'assistenza. I genitori il cui figlio soffre di patologie croniche (10% del totale degli intervistati) affermano, nel 79% dei casi, di trovare presso il professionista piani di controllo specifici.

**Il pediatra di famiglia e le famiglie straniere** - I genitori stranieri hanno aspettative in parte diverse, legate principalmente alla necessità di sentirsi ascoltati e rassicurati. L'aspetto che riveste maggiore importanza è la possibilità di essere ricevuti in ogni momento di bisogno. Il contatto telefonico risulta poco interessante.

Anche gli stranieri si sono dimostrati nel complesso molto soddisfatti del servizio offerto dal PdF. L'indagine ha evidenziato una scarsa consapevolezza da parte dei genitori stranieri verso i servizi offerti dal PdF, cui ci si rivolge quasi esclusivamente per aspetti legati a patologie, piuttosto che per motivi di prevenzione e di educazione alla salute.

**Discussione** - La quasi totalità delle famiglie affida i propri figli prioritariamente alle cure del pediatra convenzionato con il SSN. Solo una famiglia su 5 cambia pediatra, soprattutto nei primissimi anni di vita del bambino. La frequenza di accessi all'ambulatorio del PdF per bilanci di salute è alta, non solo nei primi anni di vita, ma anche in età più avanzate.

La visita domiciliare e le criticità a essa legate risultano, nella nostra indagine, più contenute e secondarie rispetto ad analoghe inchieste svolte in precedenza. Ciò si può spiegare con una più efficace opera di educazione sanitaria svolta dal PdF e con la migliore organizzazione ambulatoriale, ma nel contempo può essere giustificata anche dal maggior accesso al PS ospedaliero.

Positivi riscontri si hanno sui nuovi strumenti assistenziali (self-help ambulatoriale e percorsi di assistenza al bambino affetto da malattia cronica), che consentono di gestire molte problematiche con l'obiettivo futuro di ridurre gli accessi impropri al PS, attraverso revisioni organizzative dell'attività pediatrica territoriale.

La *soddisfazione complessiva delle famiglie* si posiziona quasi al 90% del campione. Le aree più critiche riguardano la parte gestionale e organizzativa dell'attività, in cui viene segnalata una difficoltà per la reperibilità telefonica e per l'accesso all'ambulatorio per visite urgenti e, con meno importanza, il supporto psicologico alla famiglia e i tempi di attesa per le visite. In futuro è necessario introdurre nuove caratteristiche e strumenti operativi che aumentino l'efficacia, la flessibilità e la continuità assistenziale.

L'indagine sul campione ristretto di *famiglie straniere* ha posto alcune criticità. La comunicazione sanitaria deve prevedere una serie di messaggi in grado di informare ed educare sui reali obiettivi sanitari della popolazione pediatrica, centrando l'attenzione sugli aspetti preventivi, sull'educazione alla salute e sul corretto ricorso alle prestazioni e ai presidi del SSN.

## UN CASO DI "COLLODION BABY"

G. Paloni<sup>1</sup>, J. Bua<sup>2</sup>, V. Forleo<sup>2</sup>, L. Travan<sup>2</sup>, I. Berti<sup>1</sup>  
<sup>1</sup>Clinica Pediatrica, <sup>2</sup>Divisione di Neonatologia e TIN, IRCCS Pediatrico "Burlo Garofolo", Trieste

Indirizzo per corrispondenza: berti@burlo.trieste.it

### A CASE OF "COLLODION BABY"

**Key words** Collodion baby, Epidermal cornification disorder, Autosomal recessive ichthyosiform disease

**Summary** A case of "collodion baby", a newborn in whom the whole body surface is covered by thick skin sheets, described as "collodion membrane" is reported. The collodion membrane is the result of an epidermal cornification disorder. In almost all cases an autosomal recessive ichthyosiform disease is implicated. Clinically, collodion babies may encounter dehydration, electrolyte imbalance, temperature malfunction and increased risk of severe infections due to skin damage. These newborns should be monitored carefully in intensive care units and appropriate and supportive treatment must be undertaken.

**Caso clinico** - A., quarta figlia di madre somala, è nata a 37 settimane di età gestazionale da parto vaginale spontaneo. All'anamnesi familiare: due fratellini sani e un fratellino affetto da ittiosi lamellare congenita. Alla nascita si evidenziava quadro di *collodion baby* (CB) (vedi Figura). L'aspetto ricordava quello di una "bambola di plastica". Man mano che la piccola si desquamava, aumentava la libertà nei movimenti articolari. In sede oculare, fin dalla nascita, sono state applicate gocce di lubrificante e umettante per il rischio di cheratite. Non ha presentato problemi rilevanti ed è stata dimessa a circa 20 giorni di vita con quadro cutaneo decisamente migliorato.

**Discussione** - Il CB è l'espressione di una genodermatosi ittiosiforme, caratterizzata da cute secca e a scaglie, eritrodermia e ipercheratosi

Le principali patologie che esordiscono con il quadro di CB sono le



Collodion baby alla nascita: cute ricoperta da garze grasse. Si notino l'ectropion e l'eclabion.

ittiosi lamellari. Più raramente un CB può nascondere la malattia di Gaucher o la sindrome di Sjögren-Larsson. Esiste un 15-20% di casi di CB "transitori" (autorisoluzione nei primi mesi di vita).

La modalità genetica di trasmissione più frequente è quella autosomica recessiva. La frequenza del CB è molto bassa, con una stima di 1:300.000 neonati. L'ittiosi congenita sottostante è quindi una condizione altrettanto rara, che deve essere gestita in Centri specialistici e che ha un suo codice di esenzione.

Alla nascita i CB appaiono avvolti in una pellicola tesa e lucida, come una pergamena, da cui traspare un fondo che può essere eritematoso o meno, e che viene perso con una desquamazione ad ampi lembi. La membrana rigida è responsabile di una sindrome dismorfica e di una limitazione della mobilità. L'ispessimento corneo è responsabile di una coartazione dei padiglioni auricolari, delle dita semi-flesse e dell'estroffessione di labbra e palpebre. Particolare attenzione deve essere posta nella gestione oculare.

Nella fase di distacco della pelle e nel periodo successivo viene a mancare la funzione "barriera" della cute, con difficoltà nella regolazione della temperatura e aumentato rischio di infezioni.

Le **pagine elettroniche (pagine verdi)** riportano la sintesi di alcuni dei contributi che compaiono per esteso sul **sito web** della rivista ([www.medicoebambino.com](http://www.medicoebambino.com)). Il sommario delle pagine elettroniche è riportato a pag. 617. Troverete per esteso ad accesso libero l'importante **Ricerca** sulla valutazione del grado di soddisfazione dei genitori riguardo all'assistenza fornita dal pediatra di famiglia nell'area milanese. Nel **Commento** a questo lavoro i risultati positivi dell'indagine, che confermano quelli di altri lavori pubblicati negli anni scorsi, vengono visti tra le molte luci e qualche ombra, che richiamano la necessità di una visione strategica e meglio funzionale nell'integrazione tra servizi territoriali (una delle scommesse di cui si discute da qualche anno). L'altra parte di rilievo di questo numero delle **Pagine elettroniche** di *Medico e Bambino* riguarda gli irrinunciabili e molto istruttivi **Casi indimenticabili**: uno dermatologico (non tutte le pitiriasi sono uguali), uno di un bambino di 3 anni che si stanca e ha difficoltà nel camminare (pensare a un problema neurologico che riguarda la colonna vertebrale) e l'ultimo, sempre di un bambino di 3 anni con un addome disteso, in cui era presente una massa addominale (si trattava di un neuroblastoma, con esito finale favorevole).