

DOVE VA LA PEDIATRIA DI BASE?

Questo numero di *Medico e Bambino* propone una serie di materiali sulla realtà della pediatria di base (o, se si preferisce, di famiglia, o di libera scelta; comunque PLS d'ora in poi), con l'intento esplicito di proseguire la riflessione già iniziata su queste stesse pagine. I contributi sono, di proposito, con contenuti e da prospettive diverse. C'è una descrizione della pratica (in Calabria e a Bergamo, con un riferimento in questa seconda realtà anche a un'esperienza di "pratica di gruppo"), la proposizione di un modello di raccordo col sistema delle cure, una indagine "di opinione" sui determinanti della qualità delle cure e infine una esperienza in atto di costruzione di una rete sentinella tra pediatri. Possono a buon diritto essere considerati complementari al focus anche i due contributi riportati nella sezione "Oltre lo specchio" e riguardanti alcune funzioni di frontiera, tra pediatria di libera scelta e di comunità, riguardanti il disagio giovanile.

Ognuno potrà trarre dai singoli contributi, così come dal loro insieme, dalle differenze, dalle sottolineature, elementi per riflettere e discutere sulla realtà e le prospettive della pediatria di libera scelta. Alcuni elementi di questa discussione possono essere proposti a partire dal quesito fondamentale: in che misura può dirsi raggiunto l'obiettivo di fornire, con l'istituzione della pediatria di libera scelta, un riferimento stabile e di qualità per le cure primarie del bambino?

Sufficiente tempo è passato per poter tracciare un bilancio, e soprattutto per individuare i punti critici, e alcune possibili linee di sviluppo. Da una parte è indubbio che l'istituzione della PLS ha contribuito non poco a dare alla grande maggioranza dei bambini italiani un'assistenza primaria di buona qualità e, in misura crescente, omogenea su tutto il territorio nazionale. Ciò ha contribuito a curare meglio che in passato, in alcuni casi anche con meno (la migliore professionalità abitualmente abbassa, come si è visto, i costi), sicuramente a ridurre il carico economico e umano dei ricoveri in ospedale. Dall'altra è legittimo affermare che una buona continuità delle cure non è ancora stata realizzata compiutamente. Per diversi aspetti: a) è carente tra i pediatri una visione d'insieme della popolazione del proprio territorio e dei suoi bisogni e, come corollario, non vi è sufficiente partecipazione alle strategie più generali di salute pubblica e di pediatria di comunità; b) non solo molte urgenze, ma una quota ancora troppo elevata di visite per problemi correnti viene tuttora svolta dagli ambulatori e dai pronti soccorsi degli ospedali, in particolare nelle città; c) tra la dimissione dalla maternità (tanto più oggi che si tende ad anticiparla) e presa in carico da parte del pediatra, corre spesso troppo tempo, cosa tanto più inopportuna oggi che i genitori hanno più che mai bisogno di appoggio nelle prime settimane; d) di molti bambini con patologia cronica o bisogni complessi, inclusi quelli derivanti da o complicati con situazioni familiari difficili, il pediatra non sa, o in ogni caso non partecipa a sufficienza al piano di cure.

A tutto ciò consegue in alcuni, comunque troppi casi e circostanze, una qualità di cure subottimale, o una sovrapposizione di interventi, con discordanze di messaggi alle famiglie e un aggravio di spesa per gli utenti e il servizio sanitario. Naturalmente di tutto ciò non sono che in parte responsabili i pediatri di libera scelta, tanto è vero che molte delle tante eccezioni al quadro descritto sono dovute proprio all'intraprendenza di singoli

PLS, più spesso di gruppi di pediatri organizzati su base locale, con o senza la collaborazione di ospedali e aziende.

Modi per ovviare a questi limiti, difficilmente contestabili, esistono e si possono intravedere proprio in alcuni dei contributi riportati in questo numero, nonché in altri pubblicati in precedenza su questa e altre riviste, compresa la Rivista Italiana di Pediatria (si veda, ad esempio, la tavola rotonda sulle cure primarie dell'agosto 1996) che ha tra l'altro inaugurato un nuovo corso caratterizzato da maggior attenzione alle linee e strumenti di sviluppo della cultura pediatrica e dell'organizzazione dei servizi. Si tratta, soprattutto, di individuare e promuovere forme di organizzazione del lavoro del PLS che favoriscano un suo pieno inserimento, fatta salva l'autonomia professionale derivante dal rapporto convenzionale con il SSN, nel sistema delle cure, quindi: a) nella produzione e nell'accesso ai dati epidemiologici e nella partecipazione alla lettura degli stessi; b) nella partecipazione a pieno titolo alle diverse forme organizzative e progettuali che riguardano l'assistenza all'infanzia (progetti, programmi, dipartimenti verticali od orizzontali, distretti); c) nel diritto/dovere di partecipare al piano di cure non solo in caso di ricovero ma anche e soprattutto in caso di cure territoriali per bisogni complessi; d) in programmi di formazione, aggiornamento, sviluppo della qualità e ricerca (vedasi in proposito il documento riportato alla fine di questo focus) condotte su base locale e nazionale sulla base di un'analisi dei bisogni e con precise garanzie di qualità.

È opinione di chi scrive, fortemente suffragata dalle esperienze fatte in questi anni a livello internazionale e nazionale, e supportata dalla stessa inchiesta riportata a pag. 22, che l'organizzazione dei pediatri in pratiche di gruppo vere e proprie possa di per sé ovviare a molti degli inconvenienti sopra citati, dando alla pediatria di base solidità, occasioni di confronto, di articolazione delle professionalità, di stimolo culturale.

Ma è sul piano del sistema delle cure che vanno fatti dei passi avanti, in grado di mettere la pediatria di base, di comunità e ospedaliera in condizione di lavorare in modo coerente e coordinato, per linee e progetti comuni. In questa direzione sarebbe importante poter disporre, per ogni azienda sanitaria, di un referente con funzioni di coordinamento di tutti i servizi pediatrici e per la salute infantile. In sostanza si tratterebbe di una versione "presidenzialista" ma certamente pragmatica del Dipartimento Materno-Infantile che incontra tante difficoltà di realizzazione. L'istituzione di un tale ruolo/funzione, per il quale si potrebbero trovare ottimi candidati sia tra i pediatri, di base come ospedalieri e di comunità, sia anche tra altre figure professionali, costituirebbe un grande passo avanti nella riunificazione degli interventi - in linea con quanto auspicato nel recente "Piano nazionale per l'Infanzia" presentato dal Governo - rappresentando un valido interlocutore all'interno del sistema sanitario, per la scuola e per quant'altri, nei comuni e nelle associazioni, si occupano di infanzia.

In sostanza, le prospettive della pediatria di libera scelta sono legate a quelle più generali della pediatria, che dovrà, soprattutto, tornare ad avere, e proporre essa stessa, una visione generale delle cure al bambino, un sistema di cure articolato ma funzionalmente unitario.

G.T.

LA PRATICA

L'attività del pediatra di base sul territorio calabrese

CONCETTA ROSSO, MARIA RUSSO, MARIA GIOVANNA CAMMAROTA E MARIANGIOLA BASERGA

Clinica Pediatrica, Facoltà di Medicina e Chirurgia, Catanzaro, Università di Reggio Calabria



È stata condotta un'indagine campiona tra la metà di novembre e la metà di dicembre 1995, che ha coinvolto pediatri di libera scelta rappresentativi delle cinque province calabresi.

Lo studio è stato realizzato utilizzando una scheda da compilare da parte del pediatra aderente all'indagine ad ogni atto medico svolto (visita ambulatoriale, domiciliare o consultazione telefonica); la scheda è stata preparata presso la Cattedra di Pediatria della Facoltà di Medicina e Chirurgia di Catanzaro.

Sono stati arruolati i pediatri che hanno rinviato le schede riguardanti la loro attività clinica svolta nell'arco di 2 settimane consecutive senza interruzioni. Lo studio inoltre prevedeva che il pediatra compilasse un allegato da noi inviato (insieme alla scheda) relativo al proprio profilo professionale.

I punti salienti dell'indagine hanno riguardato:

- sede dell'ambulatorio;
- tipo di attività assistenziale svolta (visita ambulatoriale, domiciliare, feriale o festiva, diurna o notturna, consultazione telefonica);
- prescrizione di farmaci o di indagini di laboratorio;
- richieste di consulenze e certificazioni;
- prestazioni ambulatoriali di tipo chirurgico o di terapia medica;
- prestazioni domiciliari di medicina d'urgenza.

Le schede sono state raccolte ed elaborate presso la Cattedra di Pediatria e l'analisi statistica è stata condotta utilizzando il programma Dbase IV e SPSS.

Risultati

Sono stati contattati telefonicamente e per lettera 50 pediatri calabresi, di cui 36 inizialmente avevano aderito allo studio. Di questi ultimi, 20 sono stati esclusi in quanto le loro schede riportavano

notizie frammentarie o comunque incomplete, spesso raccolte al di fuori dell'intervallo di tempo fissato per lo studio (due settimane consecutive).

Le schede valutabili, quindi, in quanto aderenti al progetto di ricerca, sono riferite all'attività di 16 pediatri di libera scelta che hanno condotto l'indagine nel periodo di tempo prestabilito; il carico globale era di 9760 assistiti con una media di 854 pazienti ciascuno (range di età 10 gg-14 anni, età media 45 mesi).

Le schede elaborate sono state 4465: 2603 relative ad attività sia ambulatoriali che extra-ambulatoriali; 1862 relative a consultazioni telefoniche.

Delle prime l'86% erano visite ambulatoriali, il 13,5% erano visite domiciliari; sono state inoltre effettuate visite domiciliari festive diurne (0,3%), visite domiciliari feriali notturne (0,1%) e visite domiciliari festive notturne (0,1%).

I pediatri venivano consultati in ambulatorio per:

- patologia in atto (36,1%);
- prescrizioni e certificazioni varie (33,5%);
- controllo auxologico e patologia in atto (30,4%).

I pediatri avevano prescritto farmaci nel 42,3% dei casi, indagini di laboratorio nel 2,2%; avevano richiesto consulenze nell'1,2%, indagini strumentali nell'1,1%; avevano fornito prestazioni multiple nel 7,2%; nell'11% dei casi era stata eseguita una terapia medica ambulatoriale (vaccini, aerosol, intramuscolo, prove allergiche, tampone faringeo), e nello 0,5% dei casi erano state fornite prestazioni di piccola chirurgia (medicazioni, rimozione punti di sutura, suture); non avevano fatto alcuna prescrizione né certificazione nel 34,5% dei casi. Delle 1862 telefonate, l'80,3% erano per consultazioni mediche, il 14,5% per prenotazione di visite ambulatoriali, il 2,8% per chiarimenti sulla terapia, il 2,4% per consigli nutrizionali.

Commenti

Sedici pediatri di base arruolati in questo studio non sono obiettivamente rappresentativi della pediatria di base in Calabria; tuttavia i dati possono rappresentare un piccolo squarcio della realtà lavorativa quotidiana del pediatra di libera scelta.

Dalla complessiva valutazione di questi risultati possiamo trarre le seguenti indicazioni:

- la mole di lavoro svolta da questo gruppo di pediatri è notevole (media di prestazioni giornaliere = 28);
- un quinto dell'attività svolta consiste in: bilanci di salute, controlli auxologici, consigli nutrizionali, attività vaccinale;
- i pediatri che vivono nei piccoli centri o con l'ambulatorio vicino all'abitazione svolgono spesso la loro attività anche al di fuori delle previste ore di lavoro, nonostante la presenza di guardia medica (in media a 10 km di distanza).

Ulteriori studi e la partecipazione di un maggior numero di pediatri a questo tipo di indagini potranno meglio chiarire le difficoltà quotidiane affrontate da questa categoria professionale.

Bibliografia

1. Istituto Nazionale di Statistica: *Le regioni in cifre*. Edizione 1993.
2. Imperato C: Il pediatra quale perno dell'assistenza e prevenzione per i soggetti in età infantile e per gli adolescenti. *Riv Ital Pediatr (IJP)* 20, 621-624, 1994.
3. Murcio GC: La pediatria di libera scelta. *Riv Ital Pediatr (IJP)*(Suppl. al N°3), 44-54, 1995.

Con la collaborazione di: P. Calabrese, D. Capomolla, M. Caracciolo, A. Guarnari, A. Gullo, G. Iembo, A. Licordari, V. Lombardo, S. Martire, M. Nava, V. Oppedisano, A. Piraiano, I. Perri, M. Ruffa, M. Tavano, N. Vella.

LA PRATICA

L'attività dei pediatri di Bergamo: un'esperienza di pratica di gruppo

LEO VENTURELLI

Associazione per la Ricerca Pediatrica, Bergamo



Sono stati raccolti i dati epidemiologici di attività (su 20 pediatri, quasi tutti appartenenti all'Associazione per la Ricerca Pediatrica di Bergamo), riferiti all'anno 1993. Il numero medio di visite/anno per pediatra è risultato essere di 3500, con un numero medio di visite/giorno di 12 (8 visite/die in inverno e 10 in estate). Per ogni assistito sono state fatte in media 4,1 visite all'anno. La percentuale di visite domiciliari sul totale di visite è risultata del 7,1%. Le telefonate totali per anno per pediatra sono state 5500, con un numero medio di telefonate per giorno di 18.

Le richieste di esami (rX, ematologici, microbiologici, altri) sono state 284 all'anno per pediatra; le richieste di consulenza specialistica 181 per anno e i ricoveri ospedalieri 20 all'anno. I bambini assistiti portatori di patologia cronica hanno costituito l'1,78%, mentre quelli con patologie ricorrenti o serie il 15%.

Sono anche stati analizzati i tempi impiegati per le diverse attività: prime visite: 45'; visite di routine: 15'; visite per problema cronico, comportamentali o per bilanci di salute: 30'; visite domiciliari: 30' (media molto variabile dal numero e dalla dislocazione territoriale). In media dalle due alle tre ore al di sono state passate ogni giorno al telefono. Altri tempi computati (sia pure con ampi margini di variabilità a seconda del periodo o dei giorni della settimana) sono stati: revisione cartelle ambulatoriali: 2 ore/settimana; studio, letture individuali: 1 ora/settimana; visite a bambini ricoverati: 30' (1-2 al mese); contatti con colleghi specialisti od ospedalieri: 15'/settimana. L'attività didattico-formativa del gruppo di pediatri si connota per:

- 1 riunione mensile fissa (3 ore/mese);
- 1 incontro medio a mesi alterni organizzato dall'associazione, per tutti i pediatri di famiglia della zona (2 ore/mese);
- aggiornamento obbligatorio secondo Convenzione, organizzato da animatori (4 su 6 sono dell'ACP): 32 ore/anno;

- lavori di gruppo (3 persone per gruppo) su informatizzazione, linee guida educazionali;
- partecipazione a commissioni di studio o gruppi di lavoro con ospedale (scheda di accesso), azienda ASL (vaccinazioni), amministrazione comunale (il bambino e l'ambiente);
- incontri di educazione alla salute con genitori (sei pediatri per otto incontri nel 1997).

Esperienza a parte è quella della **pediatria di gruppo** che determina rilevanti differenze nell'organizzazione del lavoro e nell'erogazione delle prestazioni: ecco qualche dato.

Il personale è costituito da 3 pediatri, 2 infermiere pediatriche part-time. Lo studio è aperto 8 ore giornaliere, con disponibilità telefonica come consulenza di 1° livello, da parte delle infermiere per 8 ore/giorno. Due ore settimanali dedicate alle riunioni di équipe. *Facilities* disponibili: self-help diagnostico (prick urine e test rapido per SBEA); linee-guida educazionali per genitori; informatizzazione delle cartelle pediatriche, omogenea; collegamento informatico con CUP per le prenotazioni di visite ed esami; posta elettronica con ASL; collegamento in rete con Servizio Igiene per conoscere la posizione vaccinale di tutti gli assistiti; sperimentazione informatica di tele-refertazione da laboratorio di analisi, radiologia e servizi specialistici (progetto europeo Remedés e Co-Co, in fase di partenza). L'organizzazione in gruppo facilita ovviamente la partecipazione a congressi e le sostituzioni reciproche per ferie. Le ore di consultazione telefonica diretta sono diminuite di 2/3 rispetto al tempo impiegato dai pediatri singoli. C'è più spazio per avere visite più accurate, con maggiore attenzione ai problemi relazionali. Le visite a domicilio si sono contratte al 3% del totale. È rimasto costante il numero annuo di prestazioni ambulatoriali, ma alcune di que-

ste sono gestite dalle infermiere (boel-test, stereo-test, esame dell'acuità visiva, educazione alimentare, controlli auxologici). L'impressione, corroborata da un questionario ad hoc, è quella di un salto di qualità nelle prestazioni. Conseguentemente, c'è richiesta da parte di molte famiglie di essere "presi in carico" e quindi sono aumentati i bambini con patologia cronica: 3,5% (per richieste esplicite di inserimento da parte delle famiglie interessate). La qualità della vita e la soddisfazione del pediatra sono migliori.

È difficile dare valutazioni quantitative (quanto tempo è necessario per organizzare un incontro, un congresso, una riunione da parte degli organizzatori?, quanto tempo per preparare una riunione di commissione?).

La sensazione è che i pediatri storici (i 7 soci iniziali del gruppo) abbiano orientato i loro interventi sempre più a dimensione collettiva dei problemi pediatrici, razionalizzando il più possibile l'attività quotidiana individuale: le visite a domicilio sono passate mediamente dall'8,6% al 7,1% sul totale; la disponibilità all'ascolto delle problematiche comportamentali è aumentata rispetto alla routine di patologia acuta ambulatoriale; le linee-guida educazionali hanno favorito una miglior gestione genitoriale dei problemi di salute correnti.

I pediatri che si sono successivamente inseriti nel gruppo hanno potuto perciò usufruire di questi modelli, adeguando, per quanto possibile, la loro attività a tali parametri.

Bibliografia

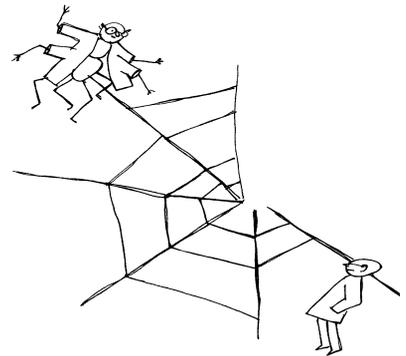
1. Buzzetti R, Venturelli L. Pediatria di base a Bergamo. *Medico e Bambino* 10, 30-3, 1988.
2. Passamonti M, Pigni M. La medicina di gruppo come strumento di crescita professionale del medico di famiglia. *Medico e Paziente* 13, 69-70, 1994.

I MODELLI

Pediatria di libera scelta, pediatria di comunità e rete dei servizi: un modello possibile?

SILVIA PIVETTA, ANNA MACALUSO, PAOLA MATERASSI, GIOVANNA GALLIO

Progetto Minori, Azienda dei Servizi Sanitari Triestina



Uno dei compiti più attuali della pediatria di libera scelta (PLS) è quello di entrare più compiutamente a far parte del sistema complessivo delle cure al bambino, territoriale e ospedaliero, in modo da garantire prestazioni coordinate e di qualità¹.

La pediatria di comunità (PC) può svolgere un ruolo importante nel facilitare questo processo, ed esempi di questa collaborazione "di sistema" sono sempre meno rari, e riguardano vaccinazioni e bilanci di salute, cura del malato cronico^{2,3} o del malato "distante"⁴. In tutti questi casi, sorretti da motivazioni e competenze forse non facilmente generalizzabili, la cooperazione tra pediatri di base e di comunità ha condotto a risultati apprezzabili in termini di razionalizzazione dei servizi e qualità delle cure, e si è tradotta in una valorizzazione delle professionalità rispettive, mai nella temuta confusione o invasione di campo.

Riteniamo utile unire a questo elenco di esperienze di collaborazione tra PLS e PC anche la nostra, almeno per quegli aspetti che non hanno ripercorso terreni già esplorati. Questo pur nella consapevolezza che la storia di questa esperienza è troppo breve (soltanto un anno) per poter consentire una vera valutazione, piuttosto che la sola descrizione di un modello.

Il contesto: il progetto minori dell'Azienda e l'Ufficio distrettuale per i minori

Nel corso del 1996 l'Azienda per i Servizi Sanitari "Triestina" è stata impegnata alla costruzione di un nuovo modello di sanità nel territorio, dando corpo a un progetto per la tutela della salute dell'infanzia e dell'adolescenza.

Il Progetto Minori nasce all'inizio del '96 in coerenza con le azioni previste dal Progetto Handicap e dal Progetto

Donna; pone come obiettivo di fondo la necessità di rispondere a bisogni sanitari fino ad ora scarsamente visibili e orfani di risposte adeguate.

In particolare, viene sottolineata la priorità di fornire risposte qualificate ai bambini con "bisogni speciali" e agli adolescenti, in quanto portatori di bisogni di salute complessi e in parte non soddisfatti.

Le situazioni principali, incluse nell'area dei "bisogni speciali", sono state così individuate:

- malattie croniche e disabilità;
- grave disagio psicosociale in atto (maltrattamento fisico, abuso sessuale, abbandono e trascuratezza, maltrattamento psicologico e privazione affettiva, sfruttamento minorile, problemi di adattamento e apprendimento scolastico ed evasione dall'obbligo scolastico);
- appartenenza a nuclei familiari in situazioni di disagio o di rischio psicologico e/o sociale elevato;
- appartenenza a comunità a rischio.

I bambini portatori di queste problematiche necessitano di "attenzione speciale", intesa come offerta di prestazioni diverse da quelle di base, normalmente erogate dai servizi. Infatti, oltre a essere portatrice di bisogni più complessi, si tratta spesso di una popolazione con grande difficoltà di accesso ai servizi, in senso lato (culturale, economica, geografica, compliance ecc.).

Le linee strategiche individuate sono state fondamentalmente quattro:

1. l'importanza della prevenzione come lavoro svolto in stretta collaborazione con le comunità residenziali ed educative, i gruppi e le famiglie;
2. la necessità di un approccio al caso, laddove vi siano dei bisogni sanitari inevasi e complessi, con l'attivazione di una rete dei servizi intorno al bambino e alla sua famiglia;
3. la progressiva integrazione dei servizi sanitari con quelli socio-assistenziali e

con le agenzie educative, sia nell'approccio al singolo bambino che nell'attuazione di progetti di comunità;

4. l'individuazione del distretto come luogo della realizzazione operativa degli interventi e della continuità delle cure tra ospedale e territorio.

Particolare enfasi viene inoltre data alla valorizzazione del ruolo dei PLS, soprattutto in termini di coinvolgimento dei pediatri nella gestione degli interventi di cura e riabilitazione di bambini con patologie croniche o particolarmente complesse e loro collaborazione alla presa in carico di bambini con disagio psico-sociale.

I Distretti hanno dato corpo a questi obiettivi e a queste strategie attivando le Unità Distrettuali per la Salute dei Minori e degli Adolescenti, una in ciascuno dei tre distretti.

Compito di ogni Unità Distrettuale, composta inizialmente da un piccolo nucleo di operatori (un'assistente sanitaria e una pediatra di comunità), con il compito di rendere operativi gli obiettivi proposti dal Progetto Minori, è di coinvolgere nelle diverse attività, a seconda delle competenze, tutti gli altri operatori del distretto con funzioni attinenti la salute dei minori, degli adolescenti e delle loro famiglie (operatori del Consultorio Pediatrico, del Consultorio Familiare, del Dipartimento di Prevenzione, dell'assistenza domiciliare, del Centro di Riabilitazione Motoria, dell'Ufficio Distrettuale per l'auto-aiuto).

L'équipe dell'Unità Distrettuale attiva dunque di volta in volta, in base alle necessità del caso o del progetto, oltre agli altri operatori del distretto, i pediatri di libera scelta, gli psicologi del Servizio di Psicologia e Psicoterapia dell'Età Evolutiva, le Assistenti Sociali del Servizio Sociale di Base dei Comuni, gli operatori del Ministero di Grazia e Giustizia, i servizi di riabilitazione e i servizi specialistici dell'Istituto "Burlo Garofolo".

Metodologia di accoglimento della segnalazione emessa in rete. Il ruolo dei pediatri

L'analisi dei bisogni e delle risorse, effettuata su alcune aree territoriali della Provincia di Trieste, aveva evidenziato alcuni problemi nell'assetto dei servizi rivolti ai minori e agli adolescenti. Si tratta fondamentalmente di problemi derivanti dalla mancanza di una concezione unitaria del lavoro territoriale, fatto da servizi che tendono fortemente all'autoreferenzialità:

- elevata soglia di accesso;
- difficoltà ad associare nell'intervento la dimensione terapeutica con quella assistenziale ed educativa;
- difficoltà nella presa in carico delle situazioni gravi e croniche, associate a contesti familiari multiproblematici;
- difficoltà a fornire risposte all'urgenza/emergenza nel disagio psicologico e psichiatrico.

Nel tentativo di far fronte a questi nodi problematici è stato attivato nei distretti un "servizio di rete", per la messa in rete della domanda e la strutturazione di metodologie di lavoro integrato nella presa in carico. L'obiettivo del servizio è dunque quello di coordinare le risposte per garantire l'accesso, assicurare la presa in carico e razionalizzare gli interventi, e si rivolge principalmente a quelle situazioni complesse incluse nell'area dei "bisogni speciali".

La metodologia di lavoro con cui questo servizio intende operare fa riferimento a un percorso teorico strutturato su 4 livelli (*la definizione compiuta della metodologia è contenuta in un documento, curato da Giovanna Gallio, a disposizione su richiesta*):

1. *l'accoglimento delle segnalazioni* da tutti i servizi (sanitari, educativi, assistenziali) e dalle stesse famiglie ed eventualmente una prima risposta in termini di informazioni ed eventuale riferimento a un servizio specialistico;
2. *l'istruzione del caso*, nei casi di maggiore complessità, con la raccolta di ulteriori dati conoscitivi, in vista della eventuale presa in carico;
3. *l'avvio della presa in carico* "allargata", nei casi complessi che necessitano di un programma a medio-lungo termine con la "messa in rete" di operatori di diversi servizi;
4. *il controllo e la verifica periodica* sull'andamento del programma.

In questo modello, le cui fasi successive vengono o meno affrontate a seconda della complessità del caso (nella nostra esperienza per la totalità dei casi ab-

biamo affrontato tutti i livelli del percorso), uno dei passi necessari e sistematici è il coinvolgimento precoce del PLS. È infatti previsto nel nostro modello che sin dal primo momento della segnalazione il PLS venga contattato per informarlo sulla segnalazione ricevuta rispetto al suo paziente, per chiedere notizie sia relative alla salute che sulla famiglia, e per coinvolgerlo, se necessario, in un programma di intervento allargato dove - se c'è opportunità e disponibilità - è lo stesso PLS ad assumersi la titolarità principale della presa in carico. Infatti la posizione privilegiata che i PLS occupano rispetto alla famiglia, li mette in condizione di poter svolgere un ruolo significativo di tramite di informazioni, oltre che di mediatori "di fiducia" nel rapporto tra la famiglia e gli altri servizi.

Nella pratica, l'ipotesi di coinvolgere i pediatri nella rete fin dall'inizio del percorso della segnalazione ha trovato diverse difficoltà nell'essere attuata. La difficoltà di accesso telefonico, a causa della fascia limitata di disponibilità oraria dei pediatri, ha reso a volte problematica la comunicazione in tempo reale. Inoltre, in relazione a molti dei casi segnalati i pediatri non erano a conoscenza del problema/motivo della segnala-

zione, confermando così l'ipotesi della scarsa visibilità che queste famiglie - in particolare quelle con problematiche psico-sociali - hanno anche nei confronti della figura che, più di tutte, dovrebbe garantire la tutela della salute del bambino e della sua famiglia.

Tipologie dei problemi rilevati

Le segnalazioni pervenute al servizio di rete nei tre distretti sono complessivamente 307 nei primi sei mesi, di cui 132 per certificazioni di handicap scolastico. Sono stati qui analizzati 108 casi, selezionando le ultime segnalazioni pervenute (circa 35 per distretto; *Tabella I*).

Inoltre, su un campione di 50 casi si è valutato:

- il rapporto del minore segnalato con i servizi;
- la valutazione del servizio dopo la prima fase di raccolta delle informazioni;
- la percentuale di famiglie multiproblema (si è convenuto di definire "famiglia multiproblema" quella in cui i genitori, o altri membri della famiglia che rivestono un ruolo genitoriale e/o di responsabilità e tutela nella crescita del minore, soffrono di accertati problemi - sanitari,

PROBLEMI SEGNALATI AI SERVIZI DISTRETTUALI PER I MINORI (TRIESTE 1° semestre 1997)

Sfera dell'apprendimento		
Ritardo nelle tappe evolutive	23	(20,17%)
Problemi di linguaggio	19	(15,97%)
Disturbi dell'attenzione/iperattività/incapacità di concentrazione	38	(31,93)
Scarso rendimento scolastico	27	(22,69)
Assenze/abbandono scolastico	9	(7,56%)
Bullismo	2	(1,68%)
Condizioni di salute fisica e psicologica		
Malattia fisica	6	(8,33%)
Handicap fisico	4	(5,56%)
Handicap psico-fisico	10	(13,89%)
Difficoltà nella gestione di una malattia cronica	4	(5,56%)
Disturbi e alterazioni del comportamento	31	(43,06%)
Disturbi dell'alimentazione	9	(12,50%)
Comportamenti devianti	5	(6,94%)
Abuso di sostanze	3	(4,17%)
Problemi/rischi corsi dai minori a causa della condizione familiare o del contesto di vita		
Trascuratezza	25	(23,58%)
Maltrattamento fisico	11	(10,38%)
Sospetto abuso sessuale	5	(4,72%)
Disagio psicologico in relazione a particolari eventi di vita*	49	(46,23%)
Problemi di emigrazione e/o trasferimento	9	(8,49%)
Neonato/bambino a rischio sociale	7	(6,60%)

* (es: malattia o morte di uno dei genitori; divorzio/separazione dei genitori; brusco cambiamento di metodi educativi e/o richieste eccessive di cambiamento rivolte al minore; insuccesso scolastico e/o cambiamento di scuola; maltrattamento psicologico)

Tabella I

psicologici, sociali - e per queste ragioni o non possono collaborare, o possono ostacolare il progetto di presa in carico).

Nella sfera dell'apprendimento si osserva che i disturbi dell'attenzione/iperattività/incapacità di concentrazione costituiscono circa un terzo dei problemi scolastici. È un dato indicativo della sofferenza della scuola nel favorire processi di adattamento e d'integrazione nel gruppo-classe, e che sottolinea il disagio del minore tradotto in comportamenti disturbanti o inadeguati. In nove casi si è constatata una situazione di assenze prolungate/abbandono scolastico, in genere durante la scuola dell'obbligo. È anche alta la percentuale di "disagio psichico legato a particolari eventi di vita", ma la categoria è stata applicata in modo molto ampio, comprendendo anche i "maltrattamenti psicologici". Probabilmente la variabile verrà in seguito ulteriormente specificata e suddivisa. Un dato molto preoccupante, e inizialmente non previsto, è la frequenza molto elevata di "sospetto maltrattamento" (trascuratezza, maltrattamento fisico, abuso sessuale), rilevato 41 volte (48% fra i problemi/rischi corsi dal minore a causa della condizione familiare).

È emerso il contrasto tra la gravità delle situazioni enunciate, spesso insor-

te da molto tempo o già rilevate in passato, e la scarsa conoscenza del caso-problema da parte del PLS: questi è risultato a conoscenza del problema solo in una minoranza dei casi.

È anche il caso di rilevare che solo nel 38% dei casi il minore era già noto ai servizi per precedenti forme di presa in carico; ciò potrebbe indicare che nel "servizio di rete" sono affluiti molti casi nuovi, anche se l'analisi - peraltro cruciale - su questo punto andrà fatta accuratamente tenendo conto di diverse altre variabili quali l'età, la presenza di altri problemi nel contesto familiare, la distinzione tra fattori di rischio e situazioni di patologia accertata.

Commento

L'esperienza fatta supporta l'idea che il futuro dei servizi per l'infanzia stia nel coordinamento tra operatori e servizi su progetti volti sia al singolo caso che a gruppi omogenei (per età, o per comunità di appartenenza). Una maggiore continuità di intervento tra i pediatri operanti in diversi punti del sistema delle cure ne costituisce uno dei presupposti fondamentali, così come momenti di formazione comune su alcune proble-

matiche emergenti, quali ad esempio l'abuso e i problemi degli adolescenti.

La nostra esperienza dimostra che nonostante le carenze emerse vi sono pediatri di libera scelta molto motivati a svolgere o recuperare un ruolo di responsabilità rispetto alle cure dei bambini con bisogni speciali e desiderosi di trovare migliori contatti e confronti con l'insieme dei servizi.

Questa attenzione, che prende la sua forza da motivazioni etiche e culturali, prima che da legittimazioni contrattuali, deve trovare risposta in modalità innovative, di organizzazione e di rapporti tra gli operatori.

Bibliografia

1. Acerbi L, Biasini GC, Buzzetti R et al: Pediatria di comunità: strutture, obiettivi, attività e criteri di valutazione. *Medico e Bambino* XV (1), 42-50, 1996.
2. Giordani R, Farneti M, Contarini L: L'assistenza integrata al bambino malato cronico. Il progetto della regione Emilia-Romagna. *Medico e Bambino* 15, 4, 36-37, 1996.
3. Caso G, Alfieri R, Marengoni B et al: Il bambino con patologia cronica e ricorrente. III parte: il miglioramento dei servizi. *Medico e Bambino* 15, 8, 38-46, 1996.
4. Ghitti C, Acerbi L, Adamoli P et al: Il bambino distante: un modello di approccio assistenziale integrato in aree geografiche disaggiate. *Medico e Bambino* 7, 39-45, 1996.

LE OPINIONI

Da dove vengono le idee giuste? Indagine sulla qualità delle cure e i suoi determinanti condotta con i pediatri di libera scelta

GIORGIO TAMBURLINI

Unità di Ricerca sui Servizi Sanitari e Centro Collaboratore OMS, IRCCS "Burlo Garofolo", Trieste

Il lavoro prende le mosse dai risultati della ricerca su costi e qualità delle cure, svolta in collaborazione con i gruppi locali ACP¹. Quell'indagine (effettuata su un campione di 242 episodi di cinque patologie indice: broncopolmoniti, infezioni delle vie urinarie, asma acuto, convulsioni febbrili, otite ricorrente) aveva messo in evidenza:

- una qualità delle cure sub-ottimale per almeno una delle fasi in cui era stata scomposta la prestazione complessiva (diagnosi, esami, trattamento, ricovero, follow-up, comunicazione, gestione del caso) nel 75% dei casi;
- ampie variazioni tra casi seguiti da pediatri diversi e da gruppi di pediatri di diverse città;



- qualità migliore per la diagnosi, gli esami, il ricovero e il follow-up; meno buone per la terapia, la comprensione delle indicazioni ricevute da parte della famiglia;
- costi tendenzialmente più bassi nei casi seguiti meglio (tranne che nelle otiti ricorrenti).

La presente indagine è stata indirizza-

ta ad esplorare i determinanti di queste differenze, verificate in contesti che dal punto di vista dell'organizzazione assistenziale, della tecnologia disponibile, del rapporto istituzionale ed economico tra utente e servizio - quindi delle componenti strutturali - erano identici. Quindi, perché alcuni meglio degli altri? Por-si domande di questo tipo può forse metter a nudo l'eccesso di quantitativo che oggi riduce la qualità della salute a numeri, e la qualità delle motivazioni alla quantità degli incentivi materiali.

Si è tentato preliminarmente un approccio qualitativo, teso a esplorare innanzitutto quali erano le opinioni dei pediatri su quali fossero i fattori da loro ritenuti determinanti della qualità delle cure, sia in generale che nella loro esperienza specifica. Nel fare questo, si è tentato di valutare specificamente il ruolo svolto dall'attività di gruppo, poiché questa ha rappresentato in questi anni l'esperienza più significativa e feconda della pediatria di libera scelta.

Materiali e metodi

Per questa indagine è stata utilizzata la metodologia del "focus group" (FG).

Tale metodologia, ritenuta indicata per "esplorare un'area della quale poco è noto" nell'ambito delle attitudini e delle opinioni, deriva dalle scienze sociali e del management, ed è stata poi introdotta nel campo della ricerca in campo sanitario come strumento adatto allo studio di fattori sociali e culturali connessi alla prevenzione e cura delle malattie^{2,3}, accanto ad altri strumenti di ricerca qualitativa come osservazioni guidate, interviste ecc. Costituisce una metodologia in grado di produrre molte utili informazioni di tipo qualitativo, a volte semiquantitativo, in un tempo relativamente limitato e quindi con costi limitati.

I FG sono gruppi di discussione tra persone con background culturale e/o professionale simile, normalmente utenti od operatori dei servizi, formalmente costituiti per affrontare un tema specifico, secondo regole pre-stabilite e con tempi definiti.

Il gruppo - abitualmente non inferiore a 4 e non superiore alle 12 persone - è guidato da un moderatore (che può o meno coincidere con il ricercatore a seconda della complessità del tema e le possibilità) che introduce i temi in discussione e facilita l'interazione tra i partecipanti. Il ricercatore registra, normalmente utilizzando parole chiave, le opinioni e i concetti espressi. Alla fine della sessione, di durata abitualmente non superiore alle due ore, stende per esteso le sue note utilizzando una

FOCUS GROUPS (FG)				
AMBITO 1: PERCEZIONE DA PARTE DI GRUPPI DI PEDIATRI DI UN CAMBIAMENTO NELLA QUALITÀ DI CURE PRESTATE E DEI SUOI DETERMINANTI				
	Totale FG	FG A (esperti)	FG B (inesperti)	Differenza A/B
Percezione di avvenuto mutamento	1.2	1.8	0.6	p=0.002
Percezione di un fattore determinante	1.0	1.6	0.4	p=0.001
Fattori percepiti come determinanti di qualità:				
Formazione universitaria	0.5	0.4	0.6	n.s.
Corsi di aggiornamento	0.6	0.6	0.6	n.s.
N. di pazienti in carico	1.4	1.2	1.6	n.s.
Rapporti con servizi di II livello	1.6	1.4	1.8	n.s.
Rapporti con pari	1.3	1.8	0.8	p=0.004
Tecnologie disponibili	0.8	0.6	1.0	n.s.
Incentivi economici	0.5	0.2	0.8	p=0.005
Presenza in carico famiglia	1.3	1.4	1.2	n.s.
Relazione con famiglia	0.9	0.8	1.0	n.s.

FG A = gruppi di pediatri con esperienza consistente di lavoro di gruppo
 FG B = gruppi di pediatri senza esperienza consistente di lavoro di gruppo
 Score: massimo accordo = 2; nessun accordo = 0 (i numeri indicano i valori medi)

Tabella I

successione standardizzata in modo da poter poi procedere a un'analisi d'insieme al termine di più interviste.

Abitualmente il FG affronta pochi temi tra loro connessi e sui quali i partecipanti hanno acquisito esperienza o in quanto utenti di un servizio o in quanto operatori impegnati nel servizio stesso. Il FG non è una semplice intervista di gruppo in quanto prevede la libera discussione anche tra i partecipanti. Il numero di FG da portare a termine per ottenere informazioni valide e generalizzabili è vario e naturalmente dipende dalle dimensioni della popolazione di utenti o di operatori oggetto dell'indagine. In generale varia da uno a un massimo di dieci.

Il campione di riferimento per l'indagine è costituito da 80 pediatri di libera scelta, suddivisi in 10 gruppi, dei quali 5 costituiti da pediatri con esperienza precedente di lavoro in gruppo (definito come riunioni mensili su temi di aggiornamento, discussione di casi, progetti di ricerca o di valutazione della qualità delle cure di durata per lo meno pari a 3 anni) e 5 da pediatri per i quali tale esperienza è stata più sporadica o iniziale.

È stato elaborato un primo elenco di temi e il loro sviluppo. È stata quindi effettuata una sessione di prova per metter a punto la metodica, e completare e articolare ulteriormente la sequenza di temi focali proposti per la discussione, alcuni dei quali sono di seguito elencati:

a) esplorazione di un mutamento rilevante (percepito come tale e riferito alla propria

esperienza) intervenuto nella qualità delle prestazioni nel corso della carriera professionale;

b) esplorazione di opinioni sui determinanti della qualità delle cure riferita alla pediatria di famiglia (opinione generale, non necessariamente riferita alla propria esperienza);

c) esplorazione (solo per coloro con consistente esperienza di partecipazione a gruppi di pari) di quali siano gli aspetti caratterizzanti e le implicazioni prevalenti del gruppo;

d) esplorazione delle opinioni relative ai sistemi più efficaci per lo sviluppo della qualità delle cure nella realtà della medicina generale;

e) esplorazione delle fantasie e delle aspettative relative a un setting professionale ideale.

I risultati dei FG sono stati descritti sia in modo qualitativo che semiquantitativo. L'analisi semiquantitativa è stata effettuata valutando, per ciascun concetto chiave, l'esistenza o meno di una chiara prevalenza di opinioni espresse all'interno del gruppo.

Criteri e parametri di valutazione sono stati i seguenti: per ciascun concetto-chiave su cui venivano sollecitate opinioni e discussione il parere del gruppo è stato considerato pari a 0 in caso di sostanziale prevalenza di un disaccordo all'interno del gruppo con il concetto espresso, 2 in caso di prevalenza di accordo e 1 nel caso in cui vi fosse una equivalenza di opinioni, o una sostanziale incertezza. I risultati sono stati riportati sia sul totale dei 10 FG sia distinguendo i FG effettuati con pediatri coinvolti in gruppi di pari (A) che ne

FOCUS GROUPS (FG)
 AMBITO 2: ELEMENTI
 PRINCIPALI IDENTIFICATI
 COME PRODOTTI
 DELL'ATTIVITÀ DI GRUPPO
 (SOLO PER I FG A)

	FG A media
↑ Conoscenze	0.8
↑ Attitudini	1.6
↑ Sicurezza	0.8
↑ Status	0.6

Tabella II

gli altri (B) al fine di consentire l'analisi comparativa dei dati emersi nei due gruppi.

I commenti liberi ritenuti rilevanti per ciascuna area e concetto chiave esplorati sono stati esposti narrativamente.

Risultati

Sono stati effettuati 10 focus groups (FG), di cui 5 per pediatri di gruppo A (36 partecipanti) e 5 per pediatri di gruppo B (44 partecipanti).

Per ogni ambito esplorato dai FG si forniscono di seguito i dati descrittivi-qualitativi, compresi i commenti ritenuti maggiormente significativi. Per l'elaborazione quantitativa viene fatto riferimento alle tabelle.

Ambito 1: cambiamento nella qualità delle cure e suoi determinanti (Tabella I)

Risulta molto evidente la diversa percezione, tra i gruppi A e B, di un mutamento significativo intervenuto nella qualità delle proprie prestazioni professionali nel corso degli anni di lavoro dopo la laurea: in 4 su 5 dei gruppi A e in nessuno dei gruppi B è stata manifestata in proposito una prevalenza di opinioni chiaramente affermative. Tra i 4 gruppi A che hanno concordato sul fatto che fosse intervenuto un mutamento significativo, 3 gruppi l'hanno attribuito a un fattore sopra tutti gli altri e in tutti i casi questo fattore è stato la partecipazione a un gruppo di formazione permanente. I 2 restanti gruppi A, pur non riconoscendo un fattore di mutamento come assolutamente prevalente, hanno citato la partecipazione al gruppo tra i fattori di rilievo. Altri fattori citati come contributivi al mutamento sono stati: l'uscita dal sistema gerarchico nell'ospedale (e università), la responsabilizzazione maggio-

FOCUS GROUPS (FG)
 AMBITO 3: PERCEZIONE DELL'EFFICACIA DI DIVERSI METODI
 PER LO SVILUPPO DELLA QUALITÀ DELLE CURE

	Totale FG	FG A (esperti)	FG B (inesperti)	Differenza A/B
Metodi eterodiretti	1.2	1.0	1.4	n.s.
Metodi autodiretti	1.2	1.4	1.0	n.s.
Metodi misti	1.6	1.6	1.6	n.s.
Feedback informativo	1.1	1.4	0.8	p=0.08
Incentivi economici	0.4	0.2	0.6	n.s.

Tabella III

re nei confronti del paziente, la partecipazione a corsi e congressi e in generale ad attività di aggiornamento.

Tra i fattori riconosciuti come determinanti (anche al di fuori della propria personale esperienza) i primi cinque risultano essere, nell'ordine: la qualità dei rapporti con i servizi di secondo livello, un numero contenuto di pazienti da seguire, la qualità dei rapporti di collaborazione con i colleghi, la percezione della piena responsabilizzazione nella presa in carico del paziente, l'organizzazione del lavoro in ambulatorio (appuntamenti, scadenziario, infermiera ecc.). Seguono: la qualità della relazione con la famiglia, la tecnologia disponibile in ambulatorio, la partecipazione a corsi di aggiornamento, e infine la qualità della formazione ricevuta all'università e gli incentivi economici per prestazioni specifiche. Tale gerarchia di importanza tuttavia non è la stessa per i pediatri di gruppo A e B. I primi danno maggiore importanza al rapporto di collaborazione con i colleghi, riferendosi in particolare all'esistenza di un gruppo con attività comuni di aggiornamento e discussione di casi, ricerca ecc.; i secondi ai rapporti con il secondo livello. Le differenze sono in entrambi i casi significative, mentre vi è sostanziale accordo sullo scarso peso della formazione universitaria. Il gruppo B dà maggior importanza agli incentivi economici.

Commenti liberi

«Il passaggio all'autonomia decisionale rispetto alle gerarchie dentro l'ospedale è stato determinante a responsabilizzarmi sulla qualità delle prestazioni».

«Il confronto nel gruppo tra pari consente l'individuazione condivisa dei

limiti e delle risposte possibili».

«Il gruppo motiva a cercare il nuovo, il meglio».

«La gerarchia ospedaliera deresponsabilizza».

«Il sistema ospedaliero motiva alla carriera, non necessariamente alla qualità del lavoro».

Ambito 2: aspetti caratterizzanti e implicazioni del lavoro di gruppo (Tabella II)

Questo ambito naturalmente è stato esplorato solo nei 5 FG del gruppo A, i cui partecipanti avevano avuto esperienza di gruppi di formazione permanente.

Nei 3 FG ove si sono registrate chiare prevalenze di opinioni, queste sono state tutte per sottolineare come lo stimolo principale che deriva dal confronto di gruppo sia di carattere attitudinale piuttosto che cognitivo. Rilevanza viene attribuita anche al significato "protettivo" del confronto di gruppo, in quanto conferisce maggior sicurezza e consente dunque prestazioni migliori, e allo "status" conferito all'appartenenza al gruppo professionale.

Commenti liberi

«L'ambito del gruppo è un ambito privo di competitività che risulta molto facilitante per la messa in discussione del proprio operato».

«La possibilità di un libero confronto di gruppo rende piacevole la ricerca del nuovo».

«È fondamentale sentirsi alla pari di fronte al problema».

«Il gruppo mi fa le spalle forti di fronte ai problemi».

«Nel gruppo ho acquisito sistematicità nell'affrontare i problemi».

FOCUS GROUPS (FG)
 AMBITO 4: OPINIONI DEI PEDIATRI
 SUL SETTING PROFESSIONALE IDEALE

	Totale FG	FG A (esperti)	FG B (inesperti)	Differenza A/B
Setting attuale con maggior collaborazione con servizi di il livello	1.6	1.2	2.0	p=0.01
Setting attuale con maggior collaborazione con pari	1.0	1.2	0.8	n.s.
Setting ospedaliero o universitario	0.1	0.2	0.0	n.s.
Setting libero professionale	0.4	0.4	0.4	n.s.

Tabella IV

«Il gruppo mi rende chiaro come la qualità della propria prestazione professionale sia un obiettivo reale».
 «Il fatto che mi sono scelto le persone con cui confrontarmi è fondamentale».
 «Ho scoperto la soddisfazione che deriva dal saper essere con i pazienti».
 «Il gruppo, l'associazione pediatri e i suoi punti di riferimento culturali mi fanno sentire per nulla inferiore ai pediatri ospedalieri».
 «Ciò che caratterizza il gruppo che motiva al gruppo e nello stesso tempo al cambiamento è la relazione tra i componenti».
 «Il gruppo motiva a cercare il nuovo, il meglio».

Ambito 3: sistemi efficaci per lo sviluppo della qualità delle cure
 (Tabella III)

La maggior parte dei gruppi ha espresso l'opinione che sistemi "misti", basati sia sul controllo dall'esterno che sull'autocontrollo, siano i più efficaci nella situazione della medicina generale nel nostro paese. Sia pure con differenze non significative, i gruppi A hanno manifestato maggior fiducia nei sistemi autodiretti che in quelli eterodiretti, e nell'efficacia del semplice feed-back di informazione (ad esempio sulle prescrizioni fatte o sugli esami richiesti) nel promuovere una migliore qualità delle cure. In questo ambito si sono sviluppate discussioni anche complesse per cui particolare rilevanza assumono le note aggiuntive. Gli incentivi economici non vengono considerati importanti, ma si fa osservare (gruppi A in particolare) che lavorare "meglio" nel sistema attuale comporta minori introiti (non c'è tempo per attività privata) e comunque maggiori spese.

Commenti liberi

«I sistemi di controllo della qualità di tipo fiscale o gli incentivi e disincentivi economici sono efficaci ma agiscono in superficie, più sull'apparenza che sull'effettiva qualità delle cure; i sistemi basati sull'autoregolamentazione producono risultati meno scontati, ma questi sono reali, riguardano l'effettiva sostanza del problema».

«A distanza i sistemi autodiretti pagano di più».

«Il problema è il tipo di controllo; controllo senza coinvolgimento è molto limitativo».

«L'essere messi periodicamente di fronte al prodotto del proprio lavoro, attraverso la semplice messa a disposizione dei tabulati sulla propria attività confrontata con quella degli altri è una buona soluzione per produrre consapevolezza».

«Sono necessarie anche le regole dall'esterno; vedi il nuovo prontuario con suddivisione farmaci per fasce: tutti sapevano che i farmaci del gruppo C erano inutili ma li prescrivevano egualmente; con la pubblicazione del prontuario c'è stato un calo generalizzato».

«Non ci interessa guadagnare di più; il problema è che chi si impegna nel miglioramento della qualità del lavoro di fatto può seguire meno pazienti ed è praticamente nell'impossibilità di svolgere anche attività privata; di fatto chi lavora meglio guadagna meno e questo evidentemente pone un limite».

«Ci vorrebbe anche da noi la ricertificazione periodica per il professionista».

Ambito 4: fantasie e aspettative su un setting professionale ideale
 (Tabella IV)

La stragrande maggioranza dei partecipanti non desidera cambiamenti sostanziali del tipo di lavoro, si ritrova cioè nel lavoro del pediatra di famiglia: solo in un gruppo alcuni hanno manifestato il desiderio di ritornare a un contesto di lavoro di tipo ospedaliero o universitario. Le possibilità di miglioramento vengono individuate nella migliore collaborazione con i servizi di secondo livello, anche attraverso una maggiore integrazione organizzativa (nei gruppi B significativamente più frequente che nei gruppi A) e in una migliore collaborazione con i colleghi, che arriva alla prospettiva di un ambulatorio comune, del tipo pratica di gruppo (più frequente nei gruppi A). La pratica privata non viene considerata dai più se non un modo per integrare lo stipendio, non per migliorare la qualità. Una minoranza ritiene che la libera professione seleziona la domanda e quindi migliora l'offerta dei servizi.

Commenti liberi

«Vorrei continuare a fare quello che faccio sentendomi però parte di un sistema coerente».

«Senza un maggiore aggancio agli altri servizi della comunità e all'ospedale il nostro lavoro perde senso».

«Nella medicina privata il medico ed il paziente hanno solo l'impressione che il servizio sia migliore».

«La libera professione altera la razionalità del comportamento».

«La pratica di gruppo permette non solo un confronto continuo ma razionalizza le risorse consentendo di impiegarle dove è più produttivo (casi complessi) ed in modo più produttivo (educazione-informazione dei genitori a gruppi etc.)».

«Va bene come è adesso, ma sarebbe magnifico poter avere una supervisione periodica da parte di qualcuno con maggiore esperienza e cultura».

«Sarebbe bello poter gestire da noi un day-hospital di riferimento».

Discussione

La metodologia scelta per l'indagine presenta naturalmente dei limiti in quanto fortemente basata sull'interazione tra fonte di informazione (partecipanti) e ricercatore. Questi limiti sono stati in parte ridotti attraverso la massima standar-

dizzazione possibile del metodo e dei criteri di valutazione.

In sostanza, lo studio dimostra che una popolazione costituita da 80 pediatri di libera scelta, appartenenti a gruppi di discussione e formazione permanente, ritiene che tra i fattori che influiscono sulla qualità delle cure vi sono principalmente: la qualità dei rapporti di collaborazione con i servizi di secondo livello, il confronto continuo con i pari, un numero contenuto di pazienti e la percezione da parte del pediatra di una effettiva presa in carico della famiglia. Scarso rilievo viene attribuito a fattori comunemente considerati importanti quali la formazione ricevuta dall'università e la partecipazione a corsi di aggiornamento. All'interno di questa popolazione, la maggioranza ritiene che, per quanto li riguarda, producano risultati più sostanziali i metodi di promozione della qualità delle cure sviluppati dai pediatri stessi piuttosto che i controlli da parte di autorità esterne; e che i metodi che associano metodi autodiretti e controlli esterni siano in generale quelli che coniugano meglio efficacia e diffusione dei risultati.

I pediatri che hanno più consistente esperienza in gruppi di formazione permanente dichiarano in gran parte, e a differenza degli altri, di aver percepito un mutamento di rilievo nella qualità delle cure da loro prestate nel corso della loro esperienza professionale e identificano questo fattore nella partecipazione al gruppo. Le loro opinioni si differenziano da quelle di pediatri con esperienze più saltuarie o iniziali di lavoro di gruppo anche per alcuni altri aspetti e segnatamente, in modo significativo, sui seguenti punti: maggior importanza attribuita alla compliance delle famiglie come fattore determinante la qualità delle cure, maggior importanza attribuita a rapporti di confronto stabili con i colleghi nel determinare la qualità delle cure, minore importanza attribuita agli incentivi economici.

Possono essere proposte e brevemente discusse alcune implicazioni di questi risultati.

1. La partecipazione ad attività di formazione permanente di gruppo è percepita come fattore capace di determinare un mutamento nella qualità delle cure. Questa specifica esperienza professionale conduce inoltre i protagonisti a credere maggiormente nei processi di sviluppo della qualità delle cure autodeterminati, e a dare minore importanza agli incentivi economici rispetto a quelli di natura

professionale. Poiché tale dato può essere con facilità attribuito al fatto che si tratta di una minoranza altamente selezionata, merita segnalare che dalle risposte a un questionario anonimo distribuito a 48 pediatri partecipanti a un incontro di aggiornamento è emerso che il 62% di questi si dichiarava disposto a rinunciare al 20% della propria retribuzione in cambio della possibilità di svolgere meglio la propria attività professionale (minor numero di pazienti, lavoro in pratica di gruppo, rapporti costanti di collaborazione con l'ospedale). Questi risultati consentono alcuni commenti su cosa effettivamente produca il lavorare in gruppo: il gruppo di pari, al contrario di quanto può accadere in gruppi che si svolgono con una persona in posizione "docente", allenta le resistenze alla formazione e riduce il timore di non essere all'altezza e facilita l'operazione di messa in discussione del proprio operato⁵, in quanto tale operazione è appunto condivisa da un gruppo più ampio e, come è stato rilevato nei FG, senza predefinite posizioni preminenti.

Per lavorare a una migliore qualità delle cure, in particolare nell'ambito della medicina di famiglia, uno strumento importante appare essere la promozione del lavoro per gruppi, sia in modo informale, ma strutturato come nelle modalità prese in considerazione dal presente studio, sia in modo formale tramite l'istituzione di vere e proprie "group practices" sul modello ampiamente diffuso sia in sistemi sanitari pubblici come quello inglese, ma sperimentato anche in Italia nella medicina generale^{6,7}.

2. Scarsa rilevanza viene attribuita alla formazione universitaria e anche a quella post-universitaria: la concordanza tra i partecipanti allo studio qualitativo su questo punto è elevata. Essi riferiscono che in alcuni casi è stata proprio l'emanipolazione dall'università ad aprire la strada a una piena responsabilizzazione nei confronti del paziente (si ricordi peraltro che quest'ultima veniva indicata come uno dei determinanti forti della qualità delle cure), costituendo quindi il presupposto per una nuova motivazione ad apprendere.

I percorsi formativi universitari dovrebbero dunque essere basati in misura molto maggiore, e crescente nel corso del ciclo di studi di medicina, sul lavoro per piccoli gruppi di studenti che, dati alcuni obiettivi generali irrinunciabili all'interno del piano di studi, dovrebbero essere lasciati più autonomi nel de-

finire obiettivi e piano di lavoro. Ogni qual volta sono state fatte delle valutazioni, questo approccio è stato il più gradito e il più efficace^{9,11}. Si ripropone dunque fundamentalmente la validità dell'approccio per gruppi tutoriali, già da tempo proposto e sperimentato in diverse università all'estero e più recentemente in Italia^{12,14}. Questa opzione è resa oggi possibile dalla migliore selezione dei candidati e dal numero contenuto di studenti.

Per quanto riguarda la formazione post-laurea del medico, il riconoscimento delle potenzialità didattiche del gruppo di pari dovrebbe indurre a prevedere momenti di confronto tra gli specializzandi sui casi affrontati che sia, almeno in parte e in prima istanza, svincolata dalla presenza del docente o supervisore. Questi momenti dovrebbero essere incentivati sia in corsia che nell'ambulatorio del pediatra di libera scelta che in un numero sempre maggiore di sedi universitarie è ormai sede di didattica¹⁵ e di didattica basata sull'apprendimento attivo¹⁶.

3. I pediatri partecipanti allo studio concordemente attribuiscono scarsa rilevanza ai corsi di aggiornamento ai fini della modificazione dei comportamenti reali, quindi della qualità delle cure, se non delle conoscenze.

Le iniziative di aggiornamento e formazione permanente attuali per il pediatra di famiglia dovrebbero dunque anch'esse essere riviste. Le risorse economiche del servizio sanitario e il tempo dei professionisti convenzionati dovrebbero essere utilizzati per favorire una loro strutturazione in gruppi di formazione permanente e possibilmente in vere e proprie pratiche di gruppo sul modello già in atto in altri paesi ma recentemente introdotto anche nella medicina generale in Italia, piuttosto che sostenendo una miriade di corsi e incontri di aggiornamento. Questi, per quanto organizzati secondo i principi della moderna pedagogia interattiva, sembrano meno efficaci ai fini di un reale miglioramento delle prestazioni di una strutturazione più permanente del confronto tra pari, modello che appare capace di per sé di produrre motivazione e qualità di cure, attraverso lo stabilirsi di una relazione valida. Società scientifiche e associazioni professionali dovrebbero impegnarsi in questa direzione. Aziende sanitarie e autorità regionali e nazionali dovrebbero considerare, nei progetti-obiettivo così come nei contratti che regolano i rapporti con

i pediatri di libera scelta, forme di incentivazione sia alla costituzione e funzionamento di gruppi di formazione permanente, sia alla vera e propria pratica di gruppo.

4. Un altro elemento, messo in evidenza come forte determinante della qualità delle cure, e allo stesso tempo come forte componente delle aspettative dei pediatri, è lo sviluppo delle collaborazioni e delle interazioni tra pediatria di libera scelta, pediatria ospedaliera e dei servizi territoriali. Diverse forme di questa collaborazione sono state sperimentate nell'ambito di altri servizi sanitari nazionali¹⁷ così come in Italia e possono costituire modelli da adottare. Come è stato sottolineato nei gruppi di discussione, il pediatra di libera scelta ambisce a "sentirsi parte di un sistema di cure" all'interno del quale proporsi come gruppo e non come singolo professionista.

Conclusioni

Nell'attuale epoca di messa in discussione del servizio sanitario pubblico a causa della limitatezza delle risorse e quindi di necessaria ricerca di un rapporto costi-efficacia delle cure più favorevole, sembra giustificata una maggior enfasi nella ricerca e sviluppo di fattori capaci di migliorare la qualità attraverso l'introduzione di innovazioni nelle rela-

zioni tra gli operatori sanitari basate piuttosto che un esclusivo impegno nella ricerca di nuove forme di ingegneria gestionale, atte a garantire una sempre maggiore quantità di prestazioni per unità di costo.

In altre parole, l'attuale valorizzazione, in sanità, del "quantitativo" dovrebbe essere controbilanciata da una crescente sottolineatura degli aspetti qualitativi, sia come strumento che come finalità del sistema sanitario. Se non vi è dubbio che questo sia ciò che gli utenti desiderano, il presente studio sembra indicare come esista notevole spazio in questo senso anche tra gli operatori.

Nell'impossibilità di citarli tutti, ringrazio gli ottanta pediatri di famiglia che hanno reso possibile questa indagine per i molti suggerimenti, la collaborazione e a volte anche per l'ospitalità fornitami.

Bibliografia

1. Di Mario S, Iuli R, Macaluso A et al: Qualità delle cure e costi in pediatria. *ACP Quaderni* 2, 8-13, 1996.
2. Dawson S, Manderson L, Tallo VL: *A manual for the use of focus groups*. INFDC, Boston, 1993.
3. Krueger R: *Focus groups: a practical guide for applied research*. Sage Pubbl, London 1988.
4. Kassirer JP: The quality of care and the quality of measuring it. *N Engl J Med* 17, 1263-1264, 1993.
5. Lo Cascio G, Casisa A: La resistenza e la

formazione. In: Borruso V (a cura di), *La formazione difficile*. La Palma Ed, 1985.

6. Beccastrini S, Brandini P: *Per imparare a cambiare insieme. La formazione permanente nei servizi sociali e sanitari*. Nuova Italia Scientifica, 1996.
7. Portaluppi F: *La pratica professionale di gruppo in medicina generale*. Ed. Liviana 1990.
8. Passamonti M, Pigni M: La medicina di gruppo come strumento di crescita personale del medico di famiglia. *Medico e Paziente* 13, 69-70, 1994.
9. World Federation of Medical Education. The Edinburgh Declaration, Edinburgh, 1988.
10. Boelen C: The challenge of changing medical education and medical practice. *World Health Forum* 14, 213-230, 1993.
11. Bryant JH: Educating tomorrow's doctor. *World Health Forum*, 14, 217-230, 1993.
12. Schmidt HG, De Volde ML: *Tutorials in problem based learning*. Van Gorcum Ed, 1984.
13. Bolger C, Staines A: Survey of student opinion of the medical curriculum at Trinity College, Dublin, Republic of Ireland. *Med Educ* 19, 382-384, 1995.
14. Albano O, Albano MG, Altomare E et al: Il curriculum parallelo sperimentale della Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università di Bari. Atti III Congresso SIPeM. *Pedagogia Medica* 3 (2), 71-72, 1989.
15. Bussi R, Del Torso S, Gangemi M, Ghitti C, Tamburlini G: Didattica e formazione permanente in pediatria ambulatoriale: risultati del progetto pluricentrico. *Medico Bambino* 7, 37-41, 1993.
16. Tamburlini G, Agostini M, del Torso S, Gangemi M, Ghitti C: Proposte per la formazione ambulatoriale dello specializzando. *Riv It Ped* 21, 762-69, 1995.
17. British Paediatric Association: *Towards a combined child health service*. London: BPA, 1991.

LA RETE

Pediatri sentinella: un possibile osservatorio epidemiologico?

P. FORNARO**, F. GANDINI**, M. MARIN**, C. PEDRAZZI*, P. PICCOLI**, D. TOGNETTI**, B.M. ASSAEL*

* Clinica Pediatrica De Marchi, Università di Milano

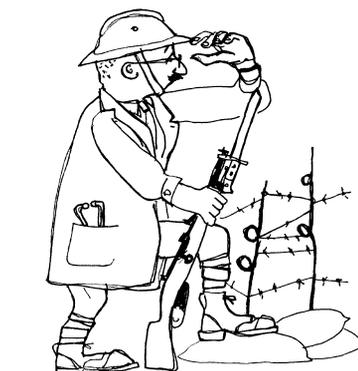
** Pediatre di base, Milano

In Italia lo stato dell'informazione epidemiologica in campo sanitario è spesso incompleto e basato in gran parte sull'obbligatorietà (spesso disattesa) della denuncia delle malattie infettive e delle cause di morte.

Questo strumento di indagine risulta limitato in quanto fornisce per lo più dati sottostimati.

La carenza di conoscenze porta di conseguenza all'impossibilità di pianificare interventi mirati e sono certamente necessari strumenti di indagine differenziati.

In molti paesi i sistemi di sorveglianza epidemiologica si servono di una rete di "medici sentinella" attivi nella pratica di base. Questi svolgono la funzione di



osservatorio raccogliendo dati dalla loro pratica ambulatoriale e inviandoli a un punto di elaborazione centrale.

I medici che partecipano alle reti sentinella sono solitamente reclutati su base volontaria e sono quindi motivati a un'accurata raccolta dei dati.

La raccolta dei dati a scopo epidemiologico, a partenza dall'attività ambulatoriale,

riale, permette diversi tipi di valutazione: analisi di tipo economico, osservazioni sull'uso dei servizi, monitoraggio degli effetti collaterali da farmaci, prevalenza/incidenza di determinate patologie e loro complicanze ecc.

Gli studi sentinella sono complementari ad altri tipi di studi epidemiologici e permettono di acquisire dati non ottenibili con altri strumenti di indagine.

Scopo del nostro lavoro è di analizzare la letteratura sulle reti di medici sentinella per porre i presupposti a una rete italiana di pediatri di base in grado di fungere da osservatorio epidemiologico.

Materiali e metodi

Abbiamo condotto una ricerca sugli studi epidemiologici basati sulle reti sentinella nel periodo 1990-97, utilizzando il database Medline e la linea verde pediatrica della Schering-Plough.

Dalla lettura degli articoli raccolti risulta che le reti sentinella sono diffuse in molti paesi europei (Gran Bretagna, Germania, Spagna, Svizzera ecc.) ed extraeuropei (Australia, USA, Sud Africa ecc.).

Il numero di medici che formano le reti è molto variabile: da poche decine a qualche centinaio. Nella maggior parte degli studi sentinella la partecipazione è volontaria e i medici non sono retribuiti; solo in alcuni casi viene corrisposto un compenso di tipo economico¹.

Non abbiamo trovato nessuno studio effettuato in Italia. Nella *Tabella I* sono riportati gli articoli che si occupano esclusivamente o parzialmente dell'area pediatrica^{2,9}.

Riportiamo di seguito una breve analisi di alcuni studi sentinella.

Boydell e coll.¹⁰ descrivono un progetto per la creazione di un database di morbilità utilizzabile sia dai medici di base, sia per ricerche epidemiologiche. Il numero di medici partecipanti alla rete è stato stabilito in modo da raggiungere una copertura del 10% della popolazione dell'Irlanda del Nord. I medici venivano reclutati in modo da riflettere la distribuzione per età e sesso della popolazione e in modo da coprire sia le aree urbane che rurali e le diverse condizioni socioeconomiche. Essi avevano il compito di registrare tutti i casi diagnosticati relativi a patologie comprese in una lista predefinita e concordata tra i partecipanti. La registrazione avveniva sul proprio computer utilizzando un programma predisposto e collegato a un computer

centrale che poteva analizzare i dati mantenendo l'anonimato del paziente. Ai medici erano consegnate anche delle linee guida diagnostiche e venivano visitati regolarmente da un esperto, che offriva il supporto tecnico sull'uso del software e sulle modalità di raccolta dei dati. Veniva loro inviato regolarmente un resoconto dei dati raccolti e venivano invitati a partecipare a incontri dove i risultati venivano discussi.

L'incidenza delle malattie rilevate con la rete veniva paragonata a quella riportata da altre fonti nazionali di morbilità.

I risultati preliminari riportati nello studio mostrano come per alcune malattie (diabete, infarto) la concordanza dei dati sia alta, mentre per altre patologie (es. depressione) il comportamento diagnostico dei medici sia molto variabile.

Orodobas e coll.⁸ descrivono una rete sentinella realizzata nella città di Madrid per raccogliere informazioni sull'influenza. Lo scopo dello studio è analizzare la correlazione tra il numero di casi rilevati attraverso la rete e quelli notificati attraverso la denuncia obbligatoria delle malattie infettive, per verificare la validità dei dati raccolti con la rete. Sono stati scelti 20 medici (15 generici e 5 pediatri) fra i cento appartenenti alla rete sentinella, in modo che lo stato socioeconomico, demografico e sanitario dei loro pazienti fosse rappresentativo della popolazione generale.

La comunicazione dei dati al punto di elaborazione centrale avveniva per posta con scadenza settimanale. Venivano comunicati dati relativi ai pazienti con diagnosi clinica di influenza (età, sesso, patologie preesistenti, complicanze, stato vaccinale, invio allo specialista, ricoveri). Gli autori hanno trovato una buona correlazione tra i due sistemi di sorveglianza per quanto riguarda l'incidenza della malattia e sottolineano come, con la rete sentinella, si possa meglio caratterizzare la popolazione colpita.

La rete nazionale svizzera ha svolto un lavoro di sorveglianza raccogliendo i dati relativi ai casi di morbillo, rosolia, parotite, per un periodo di otto anni. (Matter e coll.)⁷. L'obiettivo è stato quello di valutare l'impatto della campagna di vaccinazione MMR, che aveva lo scopo di eradicare le tre patologie. La rete sentinella, composta da 150-200 medici privati, di cui 70% circa medici generici, 15-20% specialisti in medicina interna e 10-15% pediatri, rispettava le proporzioni di distribuzione tra generici e specialisti

nell'intero paese. I dati richiesti riguardavano sesso, data di nascita, stato vaccinale e complicanze. La valutazione era limitata a quei medici che riportavano dati per almeno il 75% del periodo di osservazione stabilito. I risultati ottenuti mostravano una riduzione significativa dei casi di morbillo e rosolia e un incremento negli ultimi casi di parotite, anche in soggetti vaccinati. Questi dati, associati a un aumento della copertura vaccinale, hanno suggerito la scarsa efficacia del vaccino utilizzato e l'utilità di ulteriori studi sui differenti ceppi vaccinali.

Van Weel C.¹¹ descrive uno studio effettuato in Olanda, per un periodo di ventitre anni, che si è dato lo scopo di stabilire la validità delle diagnosi, effettuate nella pratica medica di base, confrontandole con la Classificazione Internazionale dei Problemi Clinici nella Medicina di Base (ICHPCC) e con quella dell'Organizzazione Mondiale della Sanità. Il lavoro è stato condotto in pazienti con emicrania o diabete mellito. I medici coinvolti nello studio sono stati preparati all'uso delle classificazioni e all'applicazione delle diagnosi; venivano effettuati incontri mensili con tutti i partecipanti per discutere i problemi di codificazione e per controllare l'applicazione dei criteri diagnostici. Lo studio ha dimostrato che esiste una concordanza soddisfacente tra le diagnosi registrate e i criteri internazionali e ha suggerito le strategie possibili per le verifiche di qualità delle diagnosi.

Hoopmann e coll.¹ analizzano gli effetti della riforma sanitaria tedesca del 1993 sul comportamento dei medici generici. Per scegliere i partecipanti allo studio sono stati selezionati 350 medici in modo randomizzato; tra questi è stato scelto un campione rappresentativo della composizione dei medici della regione in cui è stato effettuato lo studio. I partecipanti sono stati compensati economicamente. L'obiettivo era capire se le reti sentinella fossero adatte a riportare i comportamenti dei medici nei confronti della politica di contenimento della spesa sanitaria, e inoltre di evidenziare gli eventuali cambiamenti diagnostici e terapeutici nel primo anno di introduzione della riforma stessa.

È stato dimostrato che, complessivamente, la riforma non ha modificato il risultato finale nella gestione delle patologie considerate.

In Germania una rete sentinella su base volontaria è stata creata nel 1992

RETI SENTINELLA IN PEDIATRIA: LE ESPERIENZE INTERNAZIONALI

Autore/anno	Paese	N° medici	Durata/anni	Argomento	Obiettivo
Matter HC 1995	Svizzera	150-200	8	Monitoraggio morbillo, parotite, rosolia	Valutazione efficacia vaccino MMR
Matter HC 1996	Svizzera	150-200	2	Monitoraggio pertosse	Stima efficacia vaccinazione antipertosse
Cutts FT 1994	Zaire	---	2	Morbilità - valutazione mortalità da morbillo	Efficacia vaccinazione antimorbillo all'età di 6 mesi
Solarsh GC 1994	Sud Africa	---	---	Valutazione auxologica	Sviluppo programmi nutrizionali
Szecsényi J 1995	Germania	200-400	2	Morbilità-mortalità per influenza	Efficacia della rete sentinella nel rilevamento dell'epidemia di influenza
Matter HC 1995	Svizzera	---	5	Incidenza della rosolia	Valutazione efficacia vaccino MMR nella rosolia
Orodobas MA 1995	Spagna	100	3	Incidenza malattie respiratorie	Confronto tra sistemi di sorveglianza
Del Mar C 1995	Australia	31	2	Monitoraggio influenza	Validità reti sentinella per calcolare l'incidenza delle malattie

Tabella 1. Studi epidemiologici basati sul sistema della rete sentinella.

per lo studio epidemiologico dell'influenza (Szecsényi e coll.⁶): si voleva valutare l'opportunità della vaccinazione e della profilassi con amantadina, considerando l'alto impatto sociale anche in anni non epidemici. Le persone interessate a questo studio si erano dapprima riunite in un'associazione culturale: citologi, epidemiologi, medici generici, pediatri, rappresentanti di organizzazioni scientifiche e professionali, autorità sanitarie. I medici furono reclutati con annunci sui giornali medici, direttamente per posta e attraverso gli ordini professionali. I 200 medici del primo anno erano diventati 400 nel secondo, con il proposito di arrivare a 750 nel successivo. Erano state fatte riunioni preliminari per discutere e precisare i criteri di arruolamento. I dati riguardavano il numero di visite totali e per infezioni respiratorie acute, ricoveri, mortalità, giorni di assenza da scuola o dal lavoro. Trenta medici esguivano tamponi faringei. I dati venivano trasmessi settimanalmente via modem e fax a un computer centrale. Chi non era informatizzato inviava schede prestampate per posta. Una compagnia di informatica aveva messo a disposizione i programmi e la possibilità di assistenza tecnica telefonica; la compagnia tedesca dei telefoni aveva facilitato la trasmissione dei dati con linee telefoniche preferenziali. Il centro di raccolta

dei dati informava settimanalmente i media, i medici e le autorità sanitarie, permettendo uno stretto monitoraggio dell'epidemia e l'utilizzo dei risultati nella pratica medica quotidiana.

Secondo gli Autori la rete sentinella fornisce dati utili per la programmazione di interventi di salute pubblica.

Un lavoro effettuato per tre anni in sette contee del Michigan voleva valutare l'incidenza dell'influenza nella comunità (Monto e coll.)¹². Tutti i medici interessati erano accettati; alcuni davano la loro disponibilità ad eseguire tamponi faringei e tra questi si selezionarono cinque ambulatori per contea. I partecipanti erano coordinati dal locale dipartimento di salute pubblica. Si chiedeva di registrare il numero di pazienti visitati, con sintomi influenzali precedentemente codificati e di eseguire almeno cinque tamponi faringei a settimana. Questi venivano raccolti quotidianamente e inviati settimanalmente al laboratorio centrale. Era assicurato un ritorno mensile delle informazioni e una immediata comunicazione dei siti sentinella che evidenziavano colture positive. Era richiesta una partecipazione di almeno dieci settimane.

Gli Autori hanno evidenziato una corrispondenza fra numero di influenze diagnosticate e numero di tamponi positivi.

Sottolineano la necessità di una sorveglianza continua per le imprevedibili mutazioni dei ceppi virali e di rilevazioni locali non estensibili a regioni geografiche troppo ampie. In questo modo è possibile ottenere una buona prevenzione e cura dell'influenza.

Lo scopo dello studio di Schlaud e coll.¹³ è stato di: 1. valutare i livelli di inquinamento da composti cloro-organici nel latte materno e confrontare i dati ottenuti con le caratteristiche individuali, stile di vita, ed esposizione ambientale delle nutrici, e con i risultati del programma di sorveglianza già esistente sull'allattamento al seno; 2. formulare ipotesi sull'utilizzo di questi dati come indice di inquinamento ambientale. Questo è uno studio realizzato grazie a un progetto pilota del Ministero tedesco per le Scienze e le Tecnologie esistente dal 1991. È stato chiesto a 156 primipare di compilare un questionario e di effettuare un'analisi del latte, a 4-6 settimane dal parto.

Gli Autori hanno dimostrato la fattibilità dello studio e l'esistenza di una relazione tra i livelli di contaminanti del latte e le variabili considerate. Ribadiscono l'importanza di programmi preventivi atti a ridurre l'inquinamento ambientale da composti cloro-organici.

Complessivamente questi studi di-

mostrano quanto differenziata sia l'informazione ottenibili con studi sentinella. Certamente l'informatica ha permesso la raccolta di dati in tempo reale e quindi di migliorare l'efficienza di tali reti.

Pediatri sentinella: un progetto per la pediatria di base italiana

Lo scopo del nostro lavoro è quello di sperimentare nella pratica ambulatoriale pediatrica la possibilità di messa a punto di una rete di "pediatri sentinella". Come primo studio si è scelto di focalizzare l'attenzione sulla varicella. I motivi di questa scelta sono stati:

- l'elevata frequenza della malattia;
- la semplicità della diagnosi;
- l'attualità del dibattito sulla necessità di introduzione della vaccinazione;
- la mancanza di studi recenti sull'impatto clinico della malattia e sul suo costo sociale valutato dalla pratica di base.

Una raccolta preliminare di dati è stata effettuata da cinque pediatri nella primavera del 1996 per verificare l'utilizzo della scheda di raccolta dei dati e la fattibilità dello studio.

Sono stati successivamente reclutati dei pediatri volontari ai quali è stata inviata la scheda di rilevazione dei dati con le relative istruzioni. Le spiegazioni includevano anche alcuni casi clinici esemplificativi. È stato richiesto di riportare cronologicamente tutte le diagnosi di varicella effettuate sulla propria popolazione pediatrica.

Le informazioni richieste riguardano:

- le caratteristiche del paziente (età, sesso) e l'eventuale presenza di fattori di rischio (malattia cronica);
- l'andamento della malattia (durata, complicanze, ricoveri);
- l'impatto familiare e sociale (assenza da scuola, esposizione casi di rischio, perdita di giornate lavorative, casi secondari, terapie, esami).

La durata prevista dello studio è di sette mesi.

Vi hanno aderito 85 pediatri distribuiti in diverse regioni d'Italia (Tabella II). Di questi, al maggio 1996, 37* avevano inviato i loro primi dati per un totale di 839 casi di varicella.

I primi risultati dimostrano che una rete di pediatri può agevolmente raccogliere, durante lo svolgimento della propria attività ambulatoriale, dati di interesse epidemiologico. Come sottolineato in altri studi di reti sentinella, abbiamo potuto constatare come sia possibile, con questo metodo, raccogliere un grande numero di informazioni con uno sforzo minimo. L'obiettivo è quello di raggiungere in pochi mesi almeno 2500 casi per poter stimare la frequenza degli eventi rari. Inoltre questo sistema di sorveglianza offre una visione attiva e attuale dello stato di salute della popolazione, che si può arricchire con dati analitici inerenti all'evento preso in esame. L'elaborazione dei dati definitivi, al termine del periodo di osservazione, dovrebbe permetterci informazioni correnti e peculiari della realtà italiana sulla varicella.

I risultati potranno essere utilizzati per diversi tipi di valutazione: l'impatto sociale ed economico della malattia; il numero di casi da reclutare per avere significato statistico.

Integrando i dati epidemiologici relativi agli aspetti puramente clinici con quelli sociali, sarà possibile valutare il costo-beneficio di strategie preventive (vaccinazione) o terapeutiche (aciclovir). Su questa base si potranno quindi ipotizzare strategie mirate di salute pubblica.

Bibliografia

1. Hoopmann M, Schwarz FW, Weber J: Effects of the German individual performance: results from an empirical study in sentinel practices. *J Epidemiol Community Health* 49 (Suppl. 1), 33-36, 1995.
2. Matter HC, Cloetta L, Zimmermann H & the Sentinella Arbeitsgemeinschaft: Measles, mumps and rubella: monitoring in Switzer-

land through a sentinel network, 1986-1994. *J Epidemiol Community Health* 48 (Suppl. 1), 4-8, 1995.

3. Matter HC, Schmidt-Schlapfer G, Zimmermann H: Monitoring of a whooping cough epidemic 1995-1995 in Switzerland using the sentinel notification system. *Sentinella Registry. Schweiz Med Wochenschr* 126 (34), 1423-32, 1996.

4. Cutts FT, Otherpa O, Vernon AA, Nyand O: Measles control in Kinshasa, Zaire improved with high coverage and use of medium titre Edmond Zagreb vaccine at age 6 months. *Int J Epidemiol* 23 (3), 624-31, 1994.

5. Solarsh GC, Sanders DM, Gibson CA, Gouws E: Community-based survey versus sentinel site sampling in determining the nutritional status of rural children. Implications for nutritional surveillance and the development of nutritional programmes. *S Afr Med J* 84 (11), 747-52, 1994.

6. Szecsenyi J, Uphoff H, Ley S, Dieter Brede H: Influenza Surveillance: experiences from establishing a sentinel surveillance system in Germany. *J Epidemiol Community Health* 49 (Suppl. 1), 9-13, 1995.

7. Matter HC, Bally F, German D, Schopfer K: The incidence of rubella virus infections in Switzerland after the introduction of the NMR mass vaccination programme. *Eur J Epidemiol* 11 (3), 305-10, 1995.

8. Orodoabas MA, Zorilla B, Arias P: Influenza in Madrid, Spain, 1991-1992: validity of the sentinel network. *J Epidemiol Community Health* 49 (Suppl. 1), 14-16, 1995.

9. Del Mar C, Pincus D: Incidence pattern of respiratory illness in Queensland estimated from sentinel general practice. *Aust Fam Physician* 24 (4), 625-9, 632, 1995.

10. Boydell L, Grandidier H, Rafferty C, McAteer C: General practice data retrieval: the Northern Ireland project. *J Epidemiol Community Health* 49 (Suppl. 1), 22-25, 1995.

11. Van Weel C: Validating long term morbidity recording. *J Epidemiol Community Health* 49 (Suppl. 1), 29-32, 1995.

12. Monto AS, Ohmit SE, Margulies JR, Talsma A: Medical practice-based influenza surveillance: viral prevalence and assessment of morbidity. *Am J Epidemiol* 141(6), 502-6, 1995.

13. Schlaud M, Seidler A, Salje A, Behrendt W. *J Epidemiol Community Health* 49 (Suppl. 1), 17-21, 1995.

* Aimini E, Aldi A, Borgatti L, Capomolla D, Cappelli E, Caracciolo AM, Caso G, Cavallo R, Colombo M, Cespi L, D'Errico R, Fasani G, Fornaro P, Forte A, Fusco F, Gandini F, Gangemi M, Gussoni C, Hessel F, Lassini ML, Longaretti A, Marengoni BM, Mariani D, Marin M, Panasia S, Perri I, Piccoli P, Piccolo S, Rabbone ML, Rizzato G, Sambugaro D, Simeone G, Sotira N, Sturaro G, Tognetti D, Venturelli L, Zanette F.

N.B. I pediatri che hanno spedito schede e che non trovano il proprio nome in questa lista possono contattarci nel modo seguente: Prof. Aasael, fax 02/5453309; Dott.ssa Marini, tel. 02/48951669 (dopo le ore 20).

I PEDIATRI ADERENTI ALLA RETE SENTINELLA Distribuzione geografica a tutto giugno '97

Regione	N° pediatri
Piemonte	3
Lombardia	63
Liguria	1
Veneto	3
Friuli	1
Emilia	1
Toscana	1
Lazio	1
Campania	3
Puglia	3
Basilicata	1
Calabria	4
Sicilia	1

Tabella II. *Pediatri aderenti alla rete sentinella ACP sulla sorveglianza della varicella.*

RICERCA NELL'AREA DELLE CURE PRIMARIE DEL BAMBINO

Linee di progetto approvate dal Consiglio Direttivo ACP, 23 maggio 1997

a cura di Michele Gangemi

L'inizio formale dell'attività di ricerca in pediatria ambulatoriale risale al 1984 (Seminario ACP di Tarquinia). Gli obiettivi erano allora prevalentemente incentrati sulla nascita di una cultura della pediatria di base che, nata da poco e unico esempio in ambito internazionale, aveva bisogno di riflettere sulle proprie peculiarità e sui modelli organizzativi (gruppi locali) per superare il forte isolamento culturale e l'assenza di formazione in ambito universitario.

Inizialmente esisteva una precisa connotazione delle attività di ricerca limitata alla pediatria di libera scelta e solo più tardi il "setting" è stato individuato in maniera più estensiva nella pediatria ambulatoriale con le connessioni necessarie con la pediatria di comunità.

Questa connessione tra pediatria di libera scelta e pediatria di comunità non è di fatto mai stata compiutamente raggiunta e la stessa ricerca sulle malattie croniche svolta in ambito ACP, condotta nell'ambito dei Servizi, ha avuto una ricaduta modesta nell'ambito della pediatria di libera scelta, sia pure con rilevanti eccezioni.

Oggi il termine che sembra definire meglio l'ambito cui si riferiscono le attività di ricerca che il progetto intende stimolare e promuovere è *ricerca nell'area delle cure primarie del bambino*.

Da una revisione dei lavori prodotti dalle attività di ricerca e pubblicati negli ultimi 10 anni, presentata al congresso ACP 1996 di Verona e da un audit delle ricerche in corso, è risultato che:

1. Il lavoro svolto non appartiene a tutta la rete, coinvolgendo solo parzialmente i gruppi locali.
2. I lavori sulla formazione e l'organizzazione sono di buon livello e si tratta di riprodurre i modelli adottati in altri contesti.
3. Il processo dell'autovalutazione quasi mai viene portato a termine con la verifica del cambiamento nella propria pratica e del benessere clinico e assistenziale dei pazienti.
4. La ricerca valutativa è prevalentemente descrittiva; la qualità dei lavori è spesso miserabile.
5. La capacità di "lettura" delle informazioni scientifiche prodotte potrebbe migliorare attraverso percorsi che riguardano i problemi correnti della pediatria di libera scelta.
6. Esistono alcuni bisogni rilevanti della popolazione pediatrica che non hanno finora trovato adeguato approfondimento e qui la pediatria di libera scelta può rappresentare un importante osservatorio e una interfaccia tra Servizi Sanitari e Sociali, Scuole, Centri Specialistici.
7. Alcuni esempi di progetto in corso (Allattamento al seno, Wheezing) testimoniano la fattibilità di progetti di rete rivolti a produrre informazione scientifica affidabile su problemi rilevanti.
8. La visibilità del lavoro svolto, anche in termini di pubblicazioni e di presenza in campo nazionale e internazionale, deve essere maggiore.
9. Vi è la necessità di un attento monitoraggio (registro) delle ricerche che si attivano in ambito locale.
10. Lo scenario attuale vede gruppi locali o singoli coinvolti in attività di ricerca, in assenza di un "controllo di qualità" sui temi e sui disegni sperimentali.

Su queste basi ci è sembrato necessario definire un progetto in ambito ACP finalizzato ai seguenti obiettivi:

1. Formazione alla ricerca, per mettere i pediatri operanti nell'area delle cure primarie nelle condizioni di leggere criticamente i lavori prodotti in altri contesti e di elaborare ipotesi di ricerca, definire protocolli ed elaborare dati.
2. Produzione di lavori che abbiano rilevanza nel contesto nazionale e internazionale, in rapporto all'individuazione dei bisogni conoscitivi (razionale clinico-terapeutico e preventivo).
3. Moralizzazione della ricerca per evitare innanzitutto l'esposizione dei bambini a ricerche non rilevanti e lo sfruttamento dei pediatri am-

bulatoriali alle finalità di industrie per fini commerciali.

Purtroppo le varie commissioni per la sperimentazione umana, istituite da varie aziende sanitarie o regioni, non sono riuscite a raggiungere lo scopo di arginare ricerche inutili o irrilevanti e spesso addirittura forniscono alibi per adesioni poco convinte.

L'ACP pertanto ritiene necessario impegnarsi su questi punti, per i prossimi 3 anni:

1. Costituzione di una Segreteria ACP permanente, finanziata dall'ACP stessa, con funzioni di coordinamento, informazione e raccordo. Sarà compito della Segreteria tenere un registro aggiornato delle ricerche in corso, anche a carattere locale. La Segreteria, con sede a Verona, si avvarrà della collaborazione del Laboratorio per la Salute Materno-Infantile dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Milano e dell'Unità di Ricerca sui Servizi Sanitari dell'Istituto "Burlo Garofolo" di Trieste.

2. Costituzione di un Comitato Scientifico con i seguenti compiti:

- a) valutazione delle proposte di ricerca che giungono dai gruppi locali, dal Consiglio Direttivo dell'ACP o da qualsiasi ente pubblico o privato per essere svolti in collaborazione con l'ACP;
- b) sostegno tecnico (epidemiologico-statistico e tecnico-scientifico) ai progetti approvati e comunque di fornire parere scritto su tutte le proposte pervenute;
- c) revisione periodica delle priorità di ricerca ai fini dell'orientamento delle stesse;
- d) presentazione eventuale per finanziamento a Enti pubblici o privati di progetti di ricerca nazionali ACP o in collaborazione tra ACP ed altri Enti.

Il Comitato Scientifico viene proposto tenendo conto dell'esperienza in attività di ricerca delle competenze specifiche in epidemiologia clinica e dei servizi, con la seguente composizione: B. M. Assael, D. Baronciani, M. Bonati, R. Buzzetti, M. Gangemi, P. Mastroiacovo e G. Tamburlini.

Le proposte di ricerca dovranno comprendere:

- Titolo della ricerca e proponenti.
- Razionale della ricerca (completa di riferimenti bibliografici).
- Obiettivi della ricerca.
- Materiali e metodi (comprensivo di campionamento, *end points* previsti e parametri per la loro valutazione, metodo di rilevamento dei dati, elaborazione statistiche previste).
- Eticità della ricerca e modalità per il consenso informato.
- Tempo previsto per la ricerca.
- Eventuali risorse finanziarie messe a disposizione.

La Segreteria nella sua funzione di stimolo si impegna a far circolare ipotesi di proposte *in fieri* tra i gruppi e di consultare il Comitato Scientifico per eventuali consigli.

Le singole proposte di ricerca vengono sottoposte dalla Segreteria ad almeno due referenze del Comitato Scientifico e approvate con entrambi i pareri favorevoli; se i pareri fossero discordi, verrà interpellato un terzo esperto.

Un rapporto sull'andamento della ricerca è richiesto ogni 6 mesi a tutti i progetti approvati e l'andamento del progetto è sottoposto a verifica annuale in occasione del Seminario del gruppo di ricerca in pediatria ambulatoriale.

Per quanto riguarda l'attività di formazione alla ricerca la Segreteria si farà carico di organizzare seminari ad hoc.

Infine la Segreteria curerà i rapporti con altri gruppi in ambito europeo (Società Europea di Ricerca in Pediatria Ambulatoriale -SERPA, in cui l'ACP è rappresentata, e altre associazioni che si occupano di ricerche nell'area delle cure primarie) ed extraeuropeo (American Academy of Pediatrics -AAP - con cui già esistono contatti).