

COPANELLO 20 ANNI DOPO

Una storia e un punto della situazione, a grandi linee. Col proposito di essere chiaro, comprensibile; magari brusco, magari eccessivo piuttosto che compiacente, piuttosto che simpatico.

Fine anni Settanta, appunto 20 anni fa

Si tiene a Catanzaro, per iniziativa congiunta dei pediatri calabresi e della SIP, allora presieduta dal professor Burgio, il primo "Corso di aggiornamento per i pediatri dell'Italia meridionale" (a cui seguiranno, ma solo per un anno, identici corsi per i pediatri di base dell'Italia centrale e dell'Italia settentrionale). Poi Catanzaro si è spostato a Copanello, e ha avuto inizio la tradizione.

Aggiornamento finalizzato; specificamente indirizzato: pediatri di base, del Sud; patologia quotidiana, scelta per frequenza, gravità e per entità del danno causato dal non saperla trattare. In pratica solo protocolli diagnostici e terapeutici delle malattie più comuni.

Obiettivo: fare uscire dall'isolamento culturale, offrire occasione di confronto agevole (senza remore e senza imbarazzi) a una categoria che, per condizioni obiettive, all'isolamento sembrava irrimediabilmente condannata.

Medico e Bambino è lo strumento aggiuntivo (nel tempo) e decisivo (per importanza) in questa operazione, dall'esito sicuramente buono.

1988: dieci anni dopo

Un ripensamento. Un anno di pausa nella serie dei corsi. L'obiettivo si sposta.

Quello dell'adozione dei protocolli viene demandato ai gruppi locali, omogenei per geografia e per referenti, che possono incontrarsi più spesso (ogni mese) e per progetti. E Copanello diventa aggiornamento non più squisitamente indirizzato, ben definito, ma formazione più "estensiva". Non più per pediatri di base, ma per pediatri tout-court.

Si parte dall'idea che l'unicità della cultura è ormai un traguardo raggiunto, e che da qui si possa ripartire assieme. Non "corsi di aggiornamento" ma "incontri" per pediatri di diversa estrazione: pediatri di base, anzi pediatri di famiglia (definizione più consona e più vera), ospedalieri, universitari. Quelli del Sud con quelli del Nord, e poi con la Biologia, la Psicologia, la Bioetica, l'Ecologia, la Storia ecc.

Una formazione meno precisa, più impalpabile, meno misurabile; più fumosa, se volete. Tesa a far "maturare" sul piano sociale, sul piano civile (o civico), sul piano politico. Una cultura dell'essere più che del sapere (oltre che del sapere).

Ancora non sono un pentito, anzi, di questa seconda tornata mi compiacio.

Ci si confronta, prima a Perugia e poi a Copanello (anzi a Soverato), con la scuola, con la Chiesa, con le istituzioni. Si arriva a interessarsi, si prende a cuore (Franco Passalacqua) lo stop alle mine anti-uomo. Che bello! Questo per me è veramente essere pediatri.

E poi il bambino a rischio sociale: Napoli, Palermo ecc... Nasce *Quaderni ACP*. Viva il sociale!

Giugno 1998: 20 anni dopo

La scena si svolge a Roma; il palcoscenico è l'Istituto Superiore di Sanità. Viene presentata l'inchiesta, di Nicola D'Andrea e dei suoi, sull'assistenza ospedaliera per 4 patologie: broncopolmoniti, asma, pielonefrite e dolori addominali ricorrenti.

Rispondono 104 reparti pediatrici (su circa 500 interpellati). Il quadro che ne nasce è sconcertante. I comportamenti, i criteri di scelta e di durata della terapia antibiotica, i tempi dei ricoveri sono straordinariamente diversi da ospedale a ospedale e spesso lontani dalle regole di una pratica clinica. Eppure le patologie sono fra le più comuni, fra le più correnti. I protocolli più volte esposti e convintamente approvati. E magari (si sente Camilleri?) chi ha risposto è fra i più motivati (fra i migliori?).

Che fare? Tornare alle origini? Ridiventare "precisi"? Abbandonare l'estensione e tornare a occuparci più propriamente del nostro mestiere (un reparto che sappia curare una broncopolmonite!)? Dove abbiamo sbagliato?

Certo non si possono non tenere presenti i risultati dell'inchiesta D'Andrea. Non si può fare finta di niente. Bisogna trovare le cause e cercare di riparare.

Prima domanda: è così solo per gli ospedalieri o per tutti i pediatri?

Forse di più per gli ospedalieri. Le cause, a mio avviso:

□ La categoria dei pediatri ospedalieri è una categoria "seduta", adagiata sullo stipendio sicuro. I pediatri di famiglia debbono conquistarsi ogni giorno lo spazio di "successo" professionale; con la disponibilità, con la professionalità che è fatta anche e soprattutto di aggiornamento, di essere in linea con lo stato dell'arte. All'ospedaliero che batte la fiacca non verranno meno i libretti, lo stipendio è uguale a quello dei suoi colleghi di migliore professionalità e impegno.

□ In pediatria il settore "Ospedale" ha già finito, da molti anni, di essere in espansione (ha esaurito la sua spinta propulsiva, direbbe la buonanima di Enrico Berlinguer). Anzi vi è in atto un processo di ridimensionamento (opportuno) che si accentuerà nel prossimo futuro. Questo non crea certo un'atmosfera, un clima stimolante, ma piuttosto apatia e depressione, considerata la stagnazione nelle carriere che ne deriva.

□ I pediatri di famiglia sono una categoria più giovane, e quindi più pimpante: la categoria ha mediamente 15 anni di meno. Tanti sono gli anni che sono passati tra la messa in rete della pediatria ospedaliera (1968 - Legge Mariotti) e la messa in rete della pediatria di base.

□ I pediatri di famiglia hanno paradossalmente più facilmente, più frequentemente "fatto gruppo" rispetto ai pediatri ospedalieri. Gruppi fruttiferi, vivi (Cesena, Palermo, Roma, Padova, Vicenza, Acquaviva, dello Stretto, e tanti altri).

□ E poi è ignoranza o è incoerenza? Cioè i reparti non conoscono le linee guida o, conoscendole, non le mettono in atto, per giustificare il loro ruolo? Curare una broncopolmonite non complicata con amoxi o con un macrolide (per os) vuol dire evitare il ricovero alla gran parte delle broncopolmoniti. Vuol dire reparti che si svuotano, vuol dire amministratori che chiedono conto. Vuol dire ripensarsi, doversi reinventare un ruolo, un compito attuale, che parte dai bisogni effettivamente esistenti (malattie croniche, handicap ecc.). Ed è fatica!

□ L'ACP negli ultimi anni ha curato molto (troppo) i pediatri di famiglia o, per meglio dire, l'ACP ha trascurato troppo gli ospedalieri (per inerzia mentale? Forse).

E allora?

Bisogna dare un'aggressività maggiore all'aggiornamento, alla formazione. Sorge la necessità, l'obbligo di lavorare con obiettivi precisi, ben definiti, con progetti che abbiano in loro la possibilità di valutazione dei risultati.

So di non essere originale.

«Si fanno molti, troppi congressi tuttologi, dall'impatto limitato... si dovrebbero fare più congressi tematici... riunioni ristret-

te, operative, per avviare la definizione di linee guida o di progetti operativi, corsi di formazione specifica...». Questo è Giorgio Tamburlini nella sua (da Presidente) relazione al congresso ACP di Taormina.

E, in un altro punto: «Qualunque iniziativa di formazione non può non partire dal presupposto di verificare i risultati ottenuti...»; e, prima: «Sento il bisogno che partano dei gruppi di lavoro, su temi specifici, che dapprima rivedano le conoscenze sull'argomento e poi siano coinvolti a controllare il loro operato nei mesi successivi e discutano i risultati l'anno dopo». Da una lettera personale di Peppe Magazzù.

Non ho da aggiungere altro, mi pare ben detto così. Solo gli auguri per un cambio: che nasce dagli incontri di Copanello, che continua gli incontri di un Copanello che sia diverso; che esplori nuove strade; che ridefinisca pubblico, attori, tematiche, modi di comunicazione; e che cammini aiutando a camminare. Buon lavoro, pediatri, ne abbiamo bisogno.

Pasquale Alcaro

SALUTE DEL BAMBINO: DETERMINANTI EXTRASANITARI E OPPORTUNITÀ PERDUTE

Come dimostrato da una vastissima letteratura, i determinanti principali della salute sono di natura economica, culturale e sociale prima ancora che sanitaria. La salute del bambino non fa eccezione; anzi, se possibile, la sua dipendenza da fattori extrasanitari è ancora maggiore. Questo è largamente noto, ma può ancora sorprendere i non addetti ai lavori *quanto* questo sia vero.

Uno studio condotto in quattro Paesi con caratteristiche molto eterogenee (Giappone, Egitto, Costa Rica e Costa d'Avorio) ha dimostrato che meno del 10% della diminuzione della mortalità da 0 a 5 anni, registrata nel corso di un ventennio, è imputabile ad avanzamenti nelle cure mediche (Lau et al., World Development Report 1993, The World Bank). I fattori determinanti individuati in tutti e quattro i Paesi - e, come è logico attendersi, in misura diversa a seconda dei livelli iniziali di reddito e di educazione - sono stati i miglioramenti del reddito pro capite e dei livelli educativi.

L'associazione tra reddito, livelli educativi e salute del bambino che emerge da questo e da molti altri studi "ecologici" similari, è un'associazione forte, ma non spiega tutta la variabilità tra Paesi. Esistono infatti notevoli differenziali in mortalità nei primi anni di vita tra Paesi con reddito e livelli educativi simili. Questo perché reddito medio ed educazione media sono determinanti spuri. Contano, ad esempio, molto la distribuzione del reddito, soprattutto la quota di popolazione che è al di sotto dei livelli di sussistenza (associazione negativa con il calo della mortalità), e la proporzione di donne che hanno un'educazione di base completa (associazione positiva). A loro volta povertà e bassi livelli educativi delle donne non sono direttamente correlati agli esiti di salute, ma lo sono attraverso una serie di fattori che includono opportunità materiali, per esempio l'accesso al cibo o all'acqua potabile, ma anche credenze, comportamenti ecc. Un bambino povero *senza* accesso all'acqua è a rischio maggiore di un bambino povero *con* accesso all'acqua, i figli di una donna povera e con basso livello educativo che tuttavia *sa perché e come utilizzare i servizi* sono a minor rischio dei figli di una donna meno consapevole ecc. Tra l'altro, la transizione epidemiologica dai problemi di

salute cosiddetti del primo gruppo (da cause infettive, perinatali, nutrizionali) a quelli del secondo gruppo (da cause biologiche, genetico-ambientali), a quelli del terzo gruppo (da cause ambientali, psicosociali ecc. quali incidenti, violenze ecc.), fa sì che i fattori mediatori del rischio siano tanto più di tipo culturale-sociale-relazionale e tanto meno di tipo materiale quanto più l'epidemiologia prevalente si sposta dai problemi del primo gruppo a quelli del secondo e terzo gruppo, come accade nei Paesi industrializzati (*The Global Burden of Disease*, World Health Organization, Harvard School of Public Health e The World Bank, 1996).

In sostanza, il bambino che nasce da famiglia povera e da genitori non istruiti, che in Italia ha un rischio di mortalità superiore di 3-4 volte a quello del suo coetaneo più fortunato, vede questo rischio realizzarsi giorno dopo giorno attraverso tutta una serie di avvenimenti e di comportamenti: suoi, dei suoi adulti di riferimento, dei suoi coetanei, e dei servizi. Questi avvenimenti e comportamenti, che attonano alla sfera materiale ma nel nostro Paese ancor più, come abbiamo visto, a quella psicosociale, sono possibili, probabili o molto probabili, ma nessuno è ineluttabile: il fiume scorre a valle con corrente più o meno impetuosa ma nulla impedisce a un ramo galleggiante di essere colto dalla riva, o di fermarsi a una barriera.

Dunque: le politiche macroeconomiche che determinano il reddito, il suo incremento e la sua distribuzione, hanno un'importanza "primaria" assoluta. Le politiche sociali (scuola, servizi collettivi, legislazione sociale nazionale e regionale, organizzazione e operatività dei servizi socio-sanitari ecc., in sostanza il *welfare*) hanno anch'essi una importanza notevole. Gli elementi di rischio oggettivo che derivano ai bambini parzialmente o totalmente esclusi dai benefici delle politiche economiche e del *welfare* possono tuttavia essere almeno parzialmente annullati nell'*hic et nunc* del quotidiano, da fatti concreti, isolati o concatenati, che si configurano come *elementi* o vere e proprie *strategie* di protezione. Le implicazioni che ci interessano di queste evidenze abbastanza banali, ma spesso dimenticate, sono quelle che riguardano il medico, il pediatra in particolare. Esse sono di duplice natura.

Da un lato è evidente che chi si preoccupa della salute del bambino ha il dovere di rimarcare l'importanza delle politiche economico-sociali, a partire dalla lotta *contro* la povertà e l'emarginazione, *per* l'educazione, *per* una legislazione sociale avanzata, *per* la salvaguardia ambientale, *per* l'adeguata strutturazione dei servizi per le famiglie, *per* politiche sociali e culturali attive nei confronti dei giovani. E, nei limiti delle sue possibilità e posizioni, di promuoverle. Il che accade ancora troppo poco: la Regione Campania ha tardato 14 anni a recepire la legge nazionale sull'affido, con la conseguenza che alcune migliaia (!) di bambini hanno perduto opportunità vitali andando ad accrescere il numero dei bambini istituzionalizzati. Possibile che in tutto questo tempo nessuno sia stato capace di organizzare una pressione efficace? È solo un esempio.

La seconda implicazione è di natura più pratica e riguarda tutti gli operatori che operano nei servizi per l'infanzia e dunque anche i pediatri, siano essi ospedalieri, di famiglia, di comunità. Essa deriva dalla consapevolezza che gli itinerari che ciascun bambino compie da uno stato all'altro (dalla salute alla malattia, dalla malattia lieve a quella grave, dalla malattia controllata a quella non controllata, dal rischio potenziale al disagio, all'evento) sono influenzabili, e tra queste influenze possibili c'è quella del pediatra, purché ne sia consapevole. Occorre contestualizzare il nostro intervento: un bambino che,

a causa di un contesto familiare e sociale sfavorevole, ha un rischio "a priori" definibile come di due o tre volte di ricadere in un attacco di asma severo, o di non controllare adeguatamente il suo diabete, o di incorrere in qualche altro esito sfavorevole, deve o non deve ricevere attenzioni diverse, quali una spiegazione in più, un contatto in più con il medico di famiglia, o con i servizi territoriali, o un follow-up più ravvicinato? Ha o no il diritto che qualcuno faccia un tentativo di modificare il corso "naturale" delle cose, di inserirsi nell'apparente ineluttabilità delle associazioni statistiche?

Se anche vogliamo lasciare ad altri la politica dei grandi numeri (ma Benjamin Spock, che cogliamo l'occasione per ricordare, ebbe a dire che «la politica è un'estensione della pediatria»), i singoli bambini continuano a passare davanti a noi, e a soffrire delle opportunità perdute.

Queste note, che riassumono una relazione dallo stesso titolo fatta a Copanello 1998, possono anche essere viste come introduzione consapevolmente "controcorrente" al documento ACP sull'organizzazione dei servizi, di cui pubblichiamo in questo numero un ampio sunto. Il documento, che è costato non poco impegno a molti pediatri italiani, si "limita" a fare proposte concrete e articolate su come i servizi sanitari possano essere organizzati al meglio per rispondere ai bisogni di salute dei bambini. Il che, come si è detto, è solo una parte della risposta: politica, cultura e responsabilità individuale restano decisive.

Giorgio Tamburlini

CONTINUITÀ, DISCONTINUITÀ

Stiamo andando verso la fine dell'anno, un anno importante. Questo è il numero che tradizionalmente ospita i materiali degli incontri di Copanello, quest'anno dedicati alla pediatria basata sull'evidenza. È stato il ventesimo e "ultimo" incontro; e l'editoriale a firma Pasquale Alcaro chiarisce il significato di questa discontinuità e il senso di un auspicato passaggio di consegne, per un lavoro di formazione più nuovo, più forte, con nuovi attori, alla ricerca di nuove metodologie, forse di nuove filosofie, che incida di più, se possibile, sullo stato della pediatria.

Questo stesso numero, inoltre, contiene un documento che costituisce la proposta ACP per l'organizzazione dell'assistenza pediatrica nell'ambito del SSN. A sua volta, questo documento segna un'altra discontinuità-continuità, una novità nella somiglianza (un passo avanti, "al passo coi tempi") rispetto all'analogo documento di proposte della ACP pubblicato su *Medico e Bambino* del 1988. È un progetto molto vicino, ci dice il *past president* della SIP, Giorgio Rondini, a quello in via di elaborazione da parte della Società Madre; e non distante, ci dice Catellani, una delle protagoniste della politica della FIMP, da quello in via di elaborazione della Federazione Cugina. Dunque un progetto trasversale, condivisibile, ragionevole, concreto, maturo; una cosa che si potrebbe fare, solo a volerla fare. L'editoriale a firma Giorgio Tamburlini ne parla quasi senza parlarne.

In entrambi gli eventi, la chiusura dell'esperienza di Copanello e la ripresa di una proposta "politica", si può leggere una insoddisfazione per il passato. La proposta ACP 1998 per la riorganizzazione delle cure pediatriche è rimasta poco più

che un'esercitazione. Il progetto formativo di *Medico e Bambino* e della ACP non si è realizzato e, dopo vent'anni di attività nel campo della formazione, ci ritroviamo con una qualità misurabile del lavoro dei pediatri, che è ancora abbastanza lontano dall'ottimale.

Due larghe ricerche, una a livello ospedaliero (della ACP) e una a livello di pediatria convenzionata (sul trattamento della tonsillite streptococcica), dimostrano che i modelli di cura per alcune malattie semplici e comuni sono assolutamente disomogenei, e lontani da standard condivisibili. Insoddisfacente l'andamento dei ricoveri in comprensibile ma condannabile aumento, insoddisfacente la qualità delle cure erogate, insoddisfacente (altra larga ricerca della ACP) la presa in carico dei bambini con patologia cronica; assente il dialogo tra le componenti – università, ospedale, distretto, pediatra convenzionato –; deludente, velleitario il richiamo alla istituzione dei Dipartimenti, alla razionalizzazione e al riequilibrio delle risorse e delle offerte in ambito pediatrico.

Tutto questo, la stessa delusione, la stessa insoddisfazione che non possiamo nascondere, ci danno anche la misura che in verità, malgrado tutto, tante cose sono cambiate in questi 18 anni, da quando cioè è nata la nostra rivista, anch'essa tanto cambiata (in bene? in male?) da far quasi fatica a riconoscerla.

Ma la vera domanda è: importa davvero a qualcuno di queste cose? I cambiamenti di *Medico e Bambino*, le inchieste, la medicina più o meno pasticciata e i motivi che stanno dietro al pasticcio, a quanti stanno davvero a cuore?

Oppure: quanto, in questi anni, siamo cambiati noi? Noi che scriviamo e leggiamo *Medico e Bambino*, noi che esercitiamo la pediatria giorno per giorno? Certo che siamo cambiati. Siamo diventati più vecchi di quasi vent'anni. Ma siamo cambiati abbastanza nella direzione giusta? Forse quello di cambiare nella direzione giusta è solo un'illusione, o una speranza. Una di quelle illusioni a cui l'uomo forse non deve rinunciare.

A decidere di sapere curare meglio la tonsillite streptococcica o la polmonite si fa in fretta (ma anche qui, bisogna volere). A decidere che il nostro mestiere implica "prendersi cura" (prima di tutto di un'altra persona, quella che si affida a noi perché risolviamo i suoi problemi; poi di noi stessi, rinnovando ogni giorno la fedeltà al nostro mestiere; poi del nostro "insieme", cercando di far nascere il dialogo tra parti diverse) ci vuole uno sforzo maggiore.

Ciascuno di questi atti è un gradino, anzi un pianerottolo che, se vogliamo, possiamo raggiungere. Ma ciascuno di questi atti, che dà senso e valore alla vita, è "personale". E nessuna "struttura", non *Medico e Bambino*, non la ACP, non la FIMP, non la SIP, non il Dipartimento, non il Distretto, non l'Università possono presumere di attribuirsi né merito né responsabilità di questa crescita o non crescita.

Ancora un pensiero; forse sempre lo stesso, camuffato in un'altra maniera. Il centro della medicina è l'atto medico. Lì la persona che si prende cura si incontra con la persona che ha bisogno di essere curata. Il resto, le strutture, le regole, le proposte, le tariffe, sono solo contorno; sono quelle che devono adattarsi, non noi. Anche se le nostre proposte per una organizzazione delle cure pediatriche, se le nostre proteste per i DRG, se i nostri richiami alla medicina basata sull'evidenza, nessuno li degna, forse non è così importante.

Basta che tutti, molti, quanti?, decidano di prendersi, davvero, cura.

Franco Panizon