

# SERVIZI SANITARI PER L'ETÀ EVOLUTIVA

## Le proposte dell'Associazione Culturale Pediatri per un utilizzo ottimale delle risorse del SSN

*Gli operatori della salute si trovano a operare in un'epoca di rapide trasformazioni. Da un lato i mutamenti in atto nelle società industrializzate inducono consistenti cambiamenti nei bisogni di salute, e dall'altro i sistemi sanitari sono in tutto il mondo oggetto di tentativi di riforma che ne mutano anche radicalmente il funzionamento e il significato.*

*La pediatria, e più in generale l'area della salute del bambino e dell'adolescente, non fanno certo eccezione. Anzi, da un lato per la rapidità dei mutamenti demografici, della struttura e delle caratteristiche della famiglia e dei modelli culturali, e dall'altro per la rapida innovazione tecnologica in atto sulle possibilità di prevenzione, diagnosi e cura di molte condizioni, è forse l'area in cui il cambiamento è più sensibile.*

*A fronte di questo sembra naturale che i pediatri e gli altri operatori dei servizi sanitari per l'infanzia si pongano il problema di analizzare i fenomeni in corso e cercare di orientare le risposte, per lo meno quelle del servizio sanitario pubblico, nella direzione del più efficace utilizzo delle risorse esistenti. Nell'interesse dei propri utenti ma anche per costruire un sistema di cure di cui sia sensato far parte in quanto professionisti della salute.*

*Questo documento, elaborato congiuntamente da un qualificato e composito gruppo dell'ACP\*, rappresenta la rivisitazione e l'evoluzione di un analogo documento elaborato e pubblicato nel 1988 sia sulla Rivista di Pediatria che su Medico e Bambino. Il suo obiettivo principale è quello di dare un contributo di idee a pubblici amministratori, responsabili dei servizi sanitari, pediatri e altri operatori dei servizi sanitari per l'infanzia. Anche per motivi di spazio e leggibilità, il documento non è*

*esaustivo di tutti gli aspetti relativi alle cure al bambino, ma intende affrontare quelli apparsi più rilevanti al fine di dare basi tecnico-organizzative solide e possibili al perseguimento degli obiettivi indicati per la salute dell'età evolutiva.*

\*Il 16 dicembre 1997 il consiglio direttivo dell'ACP ha incaricato della elaborazione del documento un gruppo di lavoro coordinato da Giancarlo Biasini e composto da Francesco Ciotti, Nicola D'Andrea, Massimo Farneti, Vitalia Murgia, Silvia Pivetta. La prima bozza del documento è stata presentata e discussa al convegno di Copanello il 30 aprile 1998 e successivamente in un incontro del gruppo ospedaliero dell'ACP, a Roma, il 24 giugno 1998. Il documento è stato inviato agli oltre trenta gruppi locali dell'ACP, molti dei quali hanno poi contribuito con osservazioni e suggerimenti, e a un nutrito numero di esponenti della pediatria italiana ed esperti in salute pubblica e organizzazione dei servizi. Ha ricevuto in particolare contributi da Luigi Acerbi, Pasquale Alcaro, Giorgio Bartolozzi, Fabio Sereni, Enzo Calia, Pasquale Causa, Luigi Cioffi, Peppe Cirillo, Michele Gangemi, Salvo Fedele, Patrizia Metafora, Mauro Pocecco, Maurizio Bonati, Edoarda Trillò, Leo Venturelli, Aldo Ravaglia, Paola Ghiotti, Luciano De Seta, Gigi Gargantini, Luigi Greco, Federico Marchetti, Franco Panizon, Ludovico Perletti, Paolo Paolucci.

La redazione finale è stata effettuata da Giorgio Tamburlini e Giancarlo Biasini. Il presente testo costituisce un ampio sunto del documento originale, a cura di Giorgio Tamburlini.

### PARTE I: L'ANALISI

#### L'EVOLUZIONE DEI BISOGNI DI SALUTE NELL'ETÀ EVOLUTIVA

Negli ultimi anni è progredita la tendenza alla diminuzione della mortalità infantile (scesa dall'8 per mille nel '91 al 6,5 nel '95) e perinatale (scesa dall'11 all'8 per mille). Va rilevato che si è mantenuto il divario tra Centro-Nord e Sud. La mortalità infantile è infatti inferiore al 5 per mille ('95) nelle regioni del Centro-Nord e superiore all'8 in molte regioni del Sud. Tale divario rispecchia innanzitutto una disuguaglianza sociale. Esistono peraltro anche forti differenze tra i tassi di mortalità perinatale e neonatale per alcune classi di



peso tra regioni con livelli socio-economici e di scolarità simili, a testimonianza di inaccettabili ritardi nell'impianto di un'adeguata organizzazione regionale delle cure perinatali e neonatali.

In conseguenza dell'evoluzione demografica, con il calo del numero di bambini per coppia, e degli interventi di prevenzione primaria e secondaria, si è verificata una compressione della morbosità, in termini di incidenza ma soprattutto di severità di malattie infettive acute.

Per contro, grazie alle nuove tecnologie terapeutiche disponibili per i neonati di peso molto basso, per malattie congenite e malformazioni e per malattie acquisite gravi, quali i tumori e la patologia da alterata funzione del sistema immunitario, è aumentato il peso relativo di bambini portatori di disabilità come conseguenza di patologie congenite o acquisite: la prevalenza in età scolare di tali condizioni è valutabile intorno al 10 per mille per le disa-

bilità gravi, e intorno al 30-35 per mille per quelle lievi o moderate. Per questi bambini, non si sono avuti adeguati progressi nell'offerta di servizi assistenziali. Permangono gravi disuguaglianze nell'accesso alle cure su base sociale e, in parte, territoriale.

Nell'età adolescenziale, in particolare dopo i 15 anni, si registra un aumento di mortalità e morbosità per incidenti e autolesioni, un aumento della patologia psichiatrica e del disagio che si traduce in comportamenti a rischio sanitario. All'evidenza con cui tali problemi vengono portati all'attenzione dell'opinione pubblica non ha corrisposto finora alcun serio sforzo da parte dei servizi di proporre interventi appropriati e in grado di raggiungere i soggetti a rischio effettivo.

Emerge con crescente evidenza il problema costituito dal ricorso improprio a tecnologie e procedure - ad esempio il ricorso eccessivo al taglio cesareo, superiore al 22% dei parti in Italia - e a tecnologie di non provata

validità quali il triplotest in gravidanza, o l'uso di ormoni della crescita al di fuori di indicazioni basate sull'evidenza. All'estensione della disponibilità di tecnologie non corrisponde un adeguato controllo sul loro utilizzo appropriato, né un'adeguata informazione agli utenti. L'esito finale è un aggravio di costi senza corrispettivo miglioramento in termini di salute.

D'altro lato permane insufficiente l'utilizzo di tecnologie e interventi semplici, poco costosi e di efficacia largamente documentata, quali ad esempio: l'utilizzo sistematico in epoca preconcezionale dell'acido folico per la prevenzione dei difetti del tubo neurale, l'utilizzo degli steroidi per la prevenzione della sindrome da distress respiratorio nel parto pretermine, l'allattamento al seno esclusivo e prolungato, le vaccinazioni raccomandate.

È in ogni caso da rilevare che manca, a supporto di un'analisi precisa dei problemi, un sistema informativo che vada oltre i tradizionali tassi di mortalità, e che consenta sia di monitorare lo stato di salute e di qualità di vita anche per quanto riguarda condizioni croniche ed eventi critici non mortali, in particolare relativi alla disabilità, al disagio e ai comportamenti a rischio, sia di valutare l'utilizzo delle tecnologie e la qualità e accessibilità dei servizi.

## LE RISPOSTE DEI SERVIZI

### Le cure primarie

#### La pediatria di libera scelta

La pediatria di libera scelta (PLS) è definita nei compiti e nelle funzioni, con 7200 convenzionati nel 1996, e con il DPR 613 del 21.10.1996 è diventata parte integrante dell'organizzazione sanitaria. Costituisce una peculiarità specifica del SSN italiano.



Recentemente alcune ricerche hanno consentito di valutare meglio caratteristiche, prerogative e limiti dell'attuale modello organizzativo e culturale della PLS.

Se l'accettazione del modello da parte delle famiglie dev'essere ritenuta buona (Pierattelli et al, *Medico e Bambino* 3, 166, 1998), esso non è, però, riuscito a rispondere in modo soddisfacente all'esigenza di continuità e integrazione di cure, sia per il bambino con bisogni normali (che continua a ricevere prestazioni ordinarie anche dai pronti soccorsi ospedalieri, dalla guardia medica notturna e festiva, dai consultori pediatrici, in misura eccessiva e impropria) sia per il bambino con bisogni speciali (il cui itinerario di cure risulta ancora troppo frammentato tra medico di base, servizi ospedalieri e altri servizi specialistici). Molti, in ogni caso troppi, casi di bambini con bisogni speciali sono ignoti al PLS.

La competizione fra le troppe figure sanitarie e la moltiplicazione della domanda da parte delle famiglie hanno certamente contri-

buito a non fare adempiere pienamente il suo ruolo al PLS che, pur dovendo operare istituzionalmente come componente del SSN, non ha trovato quasi mai le condizioni per farlo, ed è stato "costretto" negli angusti spazi del suo ambulatorio, senza adeguata comunicazione con le altre strutture dell'area pediatrica e senza la necessaria autorità per farlo.

In alcune limitate aree del territorio nazionale, per iniziativa degli stessi PLS o dei Dipartimenti Materno-Infantili o anche, in qualche caso, dei reparti pediatrici ospedalieri, i PLS svolgono più completamente la loro funzione di elemento centrale nel sistema di cure primarie e inserito pienamente nel sistema di cure complessivo. Vi sono inoltre anche limitate (stime sindacali la definiscono attorno al 2%) esperienze di attività associata di gruppo, "costruita" da gruppi di pediatri dell'ACP (Venturelli et al, *Medico e Bambino* 7, 441, 1998).

Benché numerosi studi abbiano consentito di rilevare come il comportamento prescrittivo dei pediatri sia mediamente più corretto rispetto ai medici di medicina generale, permangono rilevanti disparità di comportamento e comportamenti inappropriati (*Quaderni ACP* 2, 8-14, 1996). Solo in alcune zone, per lo più per iniziativa di singoli gruppi di PLS organizzati su base locale, si sono adottate linee-guida condivise per le più comuni prestazioni preventive (vaccinazioni, bilanci di salute) e per la diagnosi e terapia delle condizioni più comuni.

Tenendo conto del rapido evolversi del ruolo e dei compiti del pediatra di famiglia a fronte dei cambiamenti in atto, insufficiente resta il percorso formativo del pediatra di famiglia, soprattutto per quanto riguarda il suo contributo alla raccolta e all'utilizzo di dati di rilievo epidemiologico, la prevenzione e diagnosi dei disturbi comportamentali relazionali e dell'apprendimento, l'educazione sanitaria e il counselling, i bambini con bisogni speciali.

Un numero vicino al 10% del totale dei PLS è stato in questo ultimo decennio coinvolto in attività di ricerca epidemiologica e clinica a testimonianza della forte e non pienamente realizzata potenzialità, anche su questo versante dell'attività professionale.

### La pediatria di comunità e i servizi territoriali per l'infanzia

L'ACP ha sempre ritenuto essen-

ziale la componente di pediatria di comunità, intesa come quel complesso di interventi su base essenzialmente di popolazione che ha nelle comunità (educative e residenziali) e nel distretto il suo terreno e la sua cornice operativa. Con un documento del gennaio 1996 l'ACP ne aveva definito ruolo, obiettivi e criteri di valutazione (*Medico e Bambino* 1, 42, 1996).

Resta tuttavia estremamente disomogenea l'attuazione degli interventi di pediatria di comunità sul territorio nazionale, così co-



me la sua definizione istituzionale, che varia da una ridenominazione dei vecchi servizi di medicina scolastica (giustamente in via di superamento quasi ovunque) alla sua funzione propria di sorveglianza epidemiologica, pianificazione ed effettuazione a livello distrettuale e in collaborazione con la PLS degli interventi preventivi, di coordinamento degli interventi sui casi multiproblematici. C'è stato molto dibattito negli ultimi 10 anni, con una sostanziale rivalutazione anche in campo internazionale della essenziale funzione di salute pubblica e di comunità che deve dare coerenza agli interventi affidati al medico di base e sollecitare una maggior partecipazione delle comunità agli interventi soprattutto preventivi. L'insufficiente realizzazione delle funzioni della pediatria di comunità deriva in buona parte dal sistema prevalente di finanziamento che non considera, o non lo fa abbastanza, gli interventi preventivi e di sorveglianza epidemiologica come prodotti misurabili.

Per quanto riguarda in generale i servizi sanitari territoriali per l'infanzia l'eccesso di potere concesso ai DG ha determinato una proliferazione di modelli aziendali fra di loro incongruenti, che hanno in molti casi compromesso l'efficacia e la qualità dei servizi.

Delle regioni che avevano istituito nei modelli degli anni Ottanta i servizi materno-infantili, il Lazio ha sostanzialmente mantenuto il modello inserendolo nel Dipartimento, il Veneto li ha soppressi, istituendo però un Responsabile dell'assistenza materno-infantile che risponde direttamente al DG, l'Emilia-Romagna ha conservato in poche sedi il SMI adottando modelli diversi e ridimensionandolo quantitativamente (e spesso non irragionevolmente), in altre sedi lo ha soppresso sostituendovi, stavolta molto irragionevolmente, il nulla. Delle regioni che non avevano il SMI il Piemonte ha istituito il DMI in tutte le AUSL, l'Umbria ha fatto lo stesso nella AUSL di Perugia, cioè sostanzialmente nella metà del suo territorio. Le altre regioni non hanno posseduto prima né possiedono ora un'ipotesi programmatica e strutturale per l'assistenza materno-infantile. Ciò deriva dalla convinzione diffusa che il materno-infantile sia ormai una *sine cura*. Si dimenticano così le enormi e crescenti implicazioni della salute perinatale e dei primi anni di vita per la salute nelle epoche successive, nonché le problematiche anch'esse crescenti dell'età adolescenziale.

### L'assistenza all'handicap e la tutela della salute mentale

Agli inizi degli anni Novanta sono stati adottati la legge 104 (05.02.1992) e il DPR 24.02.1994 che definisce i compiti delle AUSL in materia di assistenza ai bambini e agli alunni con handicap.

Anche in questo caso vi è stata grande disomogeneità nella traduzione a livello regionale degli interventi. Soprattutto in alcune regioni,



in particolare del Sud, le funzioni riabilitative sono ancora pressoché totale appannaggio del privato, con scarsi controlli e gravi disagi per le famiglie costrette a ricorrere a servizi costosi o lontani da casa. Per i casi più gravi permane l'utilizzo di istituzioni segreganti. In generale, nonostante alcune realtà eccellenti il complesso dei servizi è ancora molto al di sotto di standard accettabili.

Considerazioni simili valgono per la salute mentale. In particolare resta insufficiente l'offerta pubblica di servizi e competenze rivolte specificamente agli adolescenti, a partire da un primo livello di intervento capace di raccogliere le segnalazioni da parte delle famiglie e di altri operatori e intervenire precocemente. Sono rare e del tutto insufficienti le strutture in grado di gestire adeguatamente le crisi più acute e di offrire soluzioni intermedie protette che siano alternative da una parte al ricovero protratto in servizi per adulti e dall'altra all'abbandono precoce della famiglia a se stessa.

*Gli adolescenti*

Il problema dell'offerta di servizi di informazione, prevenzione e cura per adolescenti non è stato affrontato: la pediatria di LS si ferma a 14 anni (ma la Tabella XVIII degli studi universitari pone a 18 il limite di età per la pediatria) e l'adolescenza viene lasciata ai medici generalisti che non hanno svolto alcun training; i consultori hanno fra i loro clienti pochissimi adolescenti, e dove si è tentata l'istituzione di consultori giovani, questi hanno raggiunto un numero discreto di ragazze, ma un numero trascurabilissimo di ragazzi.



In sostanza, si tratta di un'area ancora orfana di attenzioni appropriate, attenzioni che è bene siano legate alla medicina, senza però essere né troppo strettamente mediche né, men che meno, strettamente specialistiche. In generale, anche nelle esperienze migliori, non è stato risolto il problema delle barriere all'accesso che attualmente rendono assolutamente limitato il contatto con i servizi soprattutto per i ragazzi in situazioni di rischio e disagio, e in particolare per i giovani maschi.

*Formazione e ricerca nell'area delle cure primarie*

Due specifici aspetti critici, che riguardano l'area delle cure primarie, sono costituiti dai ritardi nella formazione e nelle attività di ricerca.

Il nuovo curriculum previsto per le scuole di specialità in pediatria, pur rappresentando un passo avanti rispetto al passato, non affronta sufficientemente il problema di formare un pediatra generalista, che nell'80% dei casi svolgerà la sua opera nell'ambito delle cure primarie, e quindi

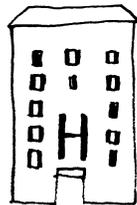


dovrà possedere strumenti e conoscenze attualmente solo in parte rappresentate nel curriculum di studi. È difficile immaginare un futuro diverso per gli itinerari di formazione se non si affronterà adeguatamente questo problema.

La ricerca epidemiologica e sui servizi è tuttora area negletta. Ricerca orientata alla definizione epidemiologica dei fenomeni inerenti alla condizione di salute del bambino, alla valutazione della qualità delle cure o alla sperimentazione di modelli assistenziali è svolta in modo apprezzabile in Italia da un numero limitato di soggetti: gruppi di pediatri di famiglia; alcune AUSL (Bergamo, Cesena); una sede universitaria (Padova); un Istituto Scientifico (l'IRCCS "Burlo Garofolo" di Trieste); il Laboratorio per la Salute Materno-Infantile dell'IRFMN "Mario Negri". Formare operatori competenti e anche capacità didattiche nell'area delle cure primarie è difficile senza che si sviluppi un sistema di ricerca più diffuso e consistente. Va detto che l'area delle cure primarie riceve molta più attenzione nella maggior parte degli altri Paesi europei.

*L'area delle cure secondarie e terziarie: l'ospedale*

Nonostante negli ultimi dieci anni i posti letto (PL) di pediatria abbiano subito una contrazione del 30%, sia per riduzione della capacità delle UO esistenti che per soppressione di alcune UO, l'attività ospedaliera, che dovrebbe rivolgersi al trattamento delle urgenze e delle malattie gravi, ha continuato a dilatarsi per la cura di forme morbose sempre più lievi fino ad assumere funzioni che sono tipiche dell'area delle cure primarie.



Contemporaneamente vi è stato un riassestamento interno: è aumentato, negli ultimi 15 anni, il numero delle UO che ricoverano più di 1000 bambini per anno (dal 25 al 35% del totale), presumibilmente per accorpamento di UO sopresse.

Esiste però, ancora oggi, un numero eccessivo (31%) di UO che ricoverano meno di 500 bambini per anno.

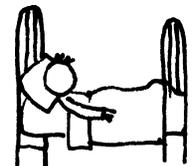
Consensualmente all'aumento del numero complessivo dei ricoveri (+ 17% e + 7000 MLD) nei 2 anni dal 1996 al 1997 (*Relazione generale sulla situazione economica del Paese*, 1997) il numero dei bambini ricoverati è in continuo aumento e ciò nonostante la tendenza già descritta alla diminuzione dell'incidenza e soprattutto della severità delle forme acute infettive che costituiscono tuttora la gran parte dei ricoveri pediatrici. Il tasso di ospedalizzazione 0-14 anni è salito a 126/1000 nel 1994 (circa 30 ricoveri/1000 in più rispetto alla Gran Bretagna). Dati parziali indicano un aumento ulteriore del tasso dopo l'entrata in vigore del sistema di compensazione tariffaria (*Quaderni ACP* 1, 21, 1998). Dal 1995 al 1996 sono infatti aumentati del

23% i ricoveri totali. Sono aumentati dal 59 al 64% del totale i ricoveri di più di 1 giorno, mentre sono diminuiti dal 23 al 16% quelli di meno di 1 giorno. È ovvio che ciò non ha coinciso con una modificazione della patologia pediatrica, ma è da riferirsi a un comportamento opportunistico delle UO degli ospedali laddove non si sono fissati tetti ed effettuati controlli sui ricoveri inappropriati.

Per quanto riguarda la durata della degenza (DM), questa, valutata alla metà degli anni Novanta, tende a scendere. Nello studio ACP di Parizzi et al. (*Quaderni ACP* 1, 41 1996), già in epoca di DRG, la DM valutata in UO di medie dimensioni è stata di 3.6 gg con variazioni minime da 1.8 gg a massime di 6.2 gg, sensibilmente al di sotto del valore indicato nel precedente documento ACP del 1988 di 7.5 gg.

Come già menzionato nella sezione sulla PLS, ha raggiunto livelli "incredibili" (fino a 600 accessi l'anno/1000 bambini residenti) l'accesso ai Pronti Soccorsi per problemi risolvibili nell'area delle cure primarie. Questo è stato interpretato da più parti come una conseguenza della tendenza dei pediatri di LS a fare scivolare verso l'ospedale impegni istituzionalmente loro. In verità ci sono dati che indicano che, se questi bambini si rivolgero al loro pediatra invece che al PS, il loro lavoro aumenterebbe di poco: da 0.5 a 1 visita in più al giorno per pediatra.

Oltre che a incentivare irragionevolmente il ricorso all'ospedale e a consumare risorse, la frammentazione delle UO di pediatria e dei punti nascita rende ardua la costruzione di servizi che rispondano a criteri minimi di qualità, quali la presenza di un pediatra 24 ore su 24, una sovrapposizione tra turni di guardia che consenta la condivisione di linee guida e la discussione dei casi, per non parlare dell'ovvio problema rappresentato dalla scarsa casistica afferente a ogni UO di pediatria, che impedisce di fatto un costante aggiornamento e mantenimento dei livelli qualitativi.



Una recente ricerca svolta dall'ACP (presentata in un convegno tenuto all'Istituto Superiore di Sanità nel giugno 1998) sulla qualità delle cure per 4 patologie comuni (la broncopneumonia, le infezioni delle vie urinarie, i dolori addominali e l'asma) in oltre 100 reparti di pediatria ospedalieri ha dimostrato: pratiche diagnostiche e terapeutiche molto difformi tra loro e in molti casi non in linea con le evidenze scientifiche correnti; frequente inappropriatazza dei ricoveri; scarsa attitudine alla comunicazione e collaborazione con i pediatri di libera scelta. Oltre a tutto, e comprensibilmente, i pediatri dei piccoli ospedali vivono una condizione professionale non soddisfacente.

Persiste inoltre, sia pure in misura ridotta rispetto alla realtà documentata da una specifica ricerca dell'ACP agli inizi degli anni Ottanta, il fenomeno della migrazione di pazien-

ti pediatrici dalle regioni del Sud verso ospedali del Nord, con costi economici e umani inaccettabili. Le responsabilità di questa situazione sono molteplici: della programmazione regionale e nazionale innanzitutto, dell'Università che non ha saputo creare centri di eccellenza al Sud, della cultura medica e delle cultura generale ancora permeate dal concetto che "lontano è meglio". Non vi sono dubbi che l'eccesso di offerta ospedaliera di secondo livello (ospedali di rete), se ha penalizzato soprattutto i servizi territoriali, ha sottratto risorse, specialmente in alcune regioni, anche a una migliore strutturazione dei servizi di terzo livello.

**Il punto critico:  
la frammentazione delle cure**

Il primo e principale punto che emerge da quanto sinteticamente esposto è la persistente frammentazione dei servizi sanitari per l'infanzia e l'età evolutiva, a cominciare da quelli strettamente pediatrici e cioè i servizi ospedalieri, la pediatria di famiglia e quella territoriale. Di questa frammentazione si è già detto sopra, discutendo la situazione della pediatria di famiglia.



Manca a livello locale, regionale come aziendale, un'entità che rappresenti adeguatamente il complesso dei bisogni di salute e su questa base sappia orientare l'utilizzo delle risorse, sia secondo considerazioni di priorità, sia secondo considerazioni di uso efficace delle risorse esistenti. Questa tematica si pone in molti Paesi industrializzati, indipendentemente dai sistemi adottati per quanto riguarda l'organizzazione delle cure pediatriche. Paradossalmente, l'istituzione della pediatria di famiglia, se ha consentito delle prestazioni di medicina generale più appropriate e competenti a livello di cure primarie, non ha favorito affatto la maturazione di una classe di operatori in grado di avere una visione unitaria dei bisogni di salute e dei servizi sanitari per l'infanzia.

Il tramontare, di fatto, del tradizionale ruolo preminente svolto dal reparto pediatrico e dal suo primario, ruolo peraltro improntato (con rare eccezioni) a una visione essenzialmente clinico-curativa e settoriale, ha posto già da tempo l'esigenza di un ruolo di direzione complessiva dei servizi.

Questo è tanto più necessario se si ritiene che il SSN debba almeno in parte lavorare per obiettivi e quindi sia necessaria l'individuazione di soggetti istituzionalmente responsabili.

Inoltre sono anche venute a cadere le possibilità di valutare i risultati dell'attività (efficacia) delle singole componenti dell'area pediatrica. Per le UO ospedaliere rimangono possibili solo misure di efficienza: quelle classiche (numero dei ricoveri, degenza media, occupazione media dei PL) aggiunte a quelle più raffinate, rese oggi possibili dai DRG: indice di Case-Mix, Indice Comparati-

vo di Performance. Neppure le patologie neonatali possono essere ragionevolmente valutate, al contrario di quanto si dice comunemente, con le misure di mortalità e il "gettito" di handicap, perché in questi destini influiscono in maniera significativa il controllo della gravidanza e il parto.

Per quanto riguarda le strutture territoriali i tassi di vaccinazione e il numero di malattie infettive che continuano a verificarsi non sono "attribuibili" né solo ai pediatri di comunità né solo ai pediatri di LS, in quanto su di essi ha grande influenza anche l'atteggiamento delle UO ospedaliere di pediatria e di neonatologia, come testimoniato in altri Paesi.

Anche altri obiettivi possono oggi essere perseguiti solo da attività integrate: si pensi all'assistenza ai bambini con malattie croniche o con handicap, o all'allattamento al seno e alla sua durata.

D'altra parte nessuno degli obiettivi contenuti nel "Piano d'azione del governo per l'infanzia", varato nell'aprile del 1997, e più esattamente nel capitolo "Interventi per superare situazioni di difficoltà", può avere la benché minima probabilità di realizzazione senza una struttura assistenziale integrata di tipo dipartimentale che renda i percorsi assistenziali chiari, comprensibili e quindi utilizzabili per le famiglie. L'attuale persistente separazione fra pediatri di LS, di comunità, dei consultori e ospedalieri, è fra le maggiori cause di confusione assistenziale per le famiglie.

Vi è infine la considerazione che una parte consistente, e con ogni evidenza sempre più rilevante, dei problemi di salute del bambino dall'epoca prenatale fino all'adolescenza, può trovare adeguate risposte solo con il coinvolgimento di settori della società diversi da quello sanitario; in particolare: le politiche economiche e sociali, la scuola e più in generale i mezzi di comunicazione, la legislazione sulla tutela dei diritti del bambino, i servizi sociali, l'ambiente ecc.

È evidente che è ormai indispensabile un interlocutore istituzionale unitario da parte delle Aziende Sanitarie per concertare strategie comuni con gli altri Enti e Agenzie nell'ambito della salute dell'infanzia e dell'età evolutiva.

**Il piano sanitario decorso  
e il processo di aziendalizzazione**

Il PSN 1994-96 conteneva un Progetto Obiettivo per la tutela della salute materno-infantile che prevedeva:

- l'individuazione di un'area per l'assistenza pediatrica sia ospedaliera che extra-ospedaliera;
- l'istituzione del DMI per l'integrazione degli atti sanitari e sociali e il coordinamento delle sue componenti;
- il riconoscimento "de nomine" della Pediatria di Comunità.

Sul piano nazionale questi tre obiettivi sono rimasti sostanzialmente inattuati, anche se in singole regioni e realtà aziendali passi importanti sono stati compiuti. Ciò che è realmente avvenuto nel triennio appena tra-

scorso - per la salute del bambino come per tutta la sanità italiana - è stato determinato non tanto da quanto era stato scritto nel piano sanitario, ma dalle trasformazioni indotte dal processo di aziendalizzazione determinato dalle leggi n. 502, 517 e dalle successive leggi "finanziarie".

A tale processo di aziendalizzazione, che è stato e continuerà a essere determinante con ogni probabilità anche nel triennio di applicazione del PSN 1998-2000 per la qualità e l'organizzazione ultima dei servizi, conviene dedicare qualche specifico commento.

Il modello di SSN avrebbe dovuto essere caratterizzato, nel disegno originale, da una regionalizzazione del governo del sistema. In realtà, nella maggior parte del Paese si è arrivati a un processo di aziendalizzazione diffusa, con delega da parte delle regioni ai direttori generali, a loro volta sottratti a un vero controllo da parte delle comunità locali (latitanza delle conferenze dei sindaci).

In sostanza il modello è caratterizzato da un'eclissi della programmazione regionale e dal dominio delle direzioni generali.

Da questa innovazione aziendalistica del Sistema Sanitario si è arrivati a una retorica del managerialismo, e a un uso parossistico e distorto del termine cliente (senza pensare che il cliente vero può scegliere di essere tale, mentre il malato non può scegliere se essere malato o meno).

Altra invasione culturale che si spera stia per finire dopo la crisi dei modelli industrialistici è quella della proposta di modelli di qualità totale derivati passivamente dall'industria (il cosiddetto "modello Toyota" che ha imperversato nelle "conferenze sulla qualità" delle Aziende sanitarie e ospedaliere, le norme UNI ISO ecc.). Queste impostazioni industrialistiche hanno fatto passare in secondo piano le pratiche, a lungo maturate, della qualità in medicina (revisione fra pari, conferenze clinico-patologiche, *case report*, *Journal club* ecc.).

Le direzioni sanitarie, allineatesi in gran parte su modelli bocconiani, hanno cominciato a usare un linguaggio criptico, ponendo l'enfasi su una concezione costrittiva, invece che collaborativa, del budget, che ha reso ancora più lontani i dirigenti dai clinici.

Tutto questo ha contribuito a creare il malessere che si è ovunque manifestato negli ultimi anni.

**Il piano sanitario 1998-2000 e il piano del Governo per l'infanzia e l'adolescenza**

L'esperienza fatta, l'evoluzione del pensiero in tema di sistemi sanitari nazionali, l'emergere di competenze reali di sanità pubblica, un tempo pressoché assenti nei livelli decisionali nazionali, nonché l'esigenza di adeguamento al sistema Europa, hanno contribuito a definire con il piano sanitario 1998-2000 un quadro di



contesto concettuale sicuramente molto più avanzato che in passato.

Scelte quali la programmazione per grandi obiettivi e la definizione per essi di risorse vincolate, la revisione almeno parziale del sistema attuale di finanziamento, l'accento posto sull'integrazione socio-sanitaria, la sottolineatura dell'importanza di un sistema informativo adeguato sono pienamente condivisibili. Si tratta di verificare quali siano le possibilità che diventino operativi. L'esperienza insegna che nel nostro Paese è relativamente facile decidere piani anche avanzati ma che il quadro organizzativo burocratico e/o culturale esistente li fa affogare prima di nascere.

Aspetti critici sembrano essere:

a) la capacità delle regioni di dotarsi di strumenti tecnici di analisi epidemiologica, programmazione e controllo, in grado di rendere il sistema capace di progredire e non solo di controllare la spesa. Solo alcune regioni hanno provveduto a dotarsi di tali strumenti; b) il reclutamento e la formazione di una classe di tecnici di sanità pubblica capaci di dirigere il SSN nelle sue articolazioni aziendali (DG) e subaziendali (direttori distrettuali e di area, responsabili di dipartimenti ecc.). Manca una scuola nazionale capace di formarli.

Per quanto riguarda lo specifico settore dell'infanzia e dell'età evolutiva il PSN individua alcune priorità condivisibili (vedi più avanti), rinviando tuttavia la loro articolazione in azioni e obiettivi previsti a un progetto-obiettivo materno-infantile, cui tra l'altro questo documento si propone esplicitamente di dare un contributo.

Nell'aprile 1997 il Governo ha inoltre presentato un proprio piano pluriennale di intenti nel campo della condizione complessiva dell'infanzia e dell'adolescenza. Anche in questo caso si tratta di indicazioni largamente condivisibili (tra le quali è il caso di ricordare: la concezione unitaria dei servizi territoriali per l'infanzia e l'adolescenza, inclusi i servizi di riabilitazione e di neuropsichiatria e psicologia; il richiamo alla necessità di una integrazione tra servizi sociali e sanitari; la necessità di progetti e azioni multisettoriali tra aziende sanitarie, enti locali, scuola, associazionismo). A questo documento l'ACP ha dato un ampio contributo (vedi *Quaderni ACP* 3, 18, 1997; 4, 24, 1997; 2, 24, 1998).

## PARTE II: LE PROPOSTE

### UN APPROCCIO UNITARIO: LA CENTRALITÀ DEL DIPARTIMENTO MATERNO-INFANTILE

Come è stato sottolineato nella parte introduttiva, l'aspetto più critico dei servizi sanitari per l'infanzia è rappresentato dalla frammentazione e dalla mancanza di un effettivo coordinamento delle risorse esistenti. Lo strumento principale, da tempo individuato per promuovere un'integrazione effettiva dei servizi

esistenti, resta il Dipartimento Materno-Infantile (DMI, usiamo questa dizione poiché resta quella diffusa e ufficiale; più corretta sarebbe la dizione "Dipartimento per la salute della donna, del bambino e dell'adolescenza").

#### Il Dipartimento Materno-Infantile

Ci pare che il Dipartimento Materno-Infantile appartenga tipicamente alla categoria dei dipartimenti funzionali sia per quanto riguarda le interrelazioni fra le varie branche di attività che dal punto di vista della possibile valutazione.

Per tutti i settori di attività del DMI il solo modo di funzionamento ragionevole, efficiente ed efficace, e pertanto vicino all'interesse degli assistiti, è quello per linee guida concordate e consensuali, con il controllo della loro reale applicazione e la messa in atto di correzioni. Linee guida consensuali comportano l'ovvia necessità che l'aggiornamento professionale per tutte le componenti del DMI sia comune, consensuale e concordato.

Da un punto di vista della composizione e della sua strutturazione il DMI, pur con modelli diversi da regione a regione, può essere composto, nelle AUSL che comprendono presidi ospedalieri con UO di area pediatrica, da:

□ una componente ospedaliera rappresentata dalle UO di Pediatria e Neonatologia, di Ostetricia-Ginecologia e di Neuropsichiatria infantile ove esistente;

□ eventuali moduli funzionali addetti all'attività diagnostica terapeutica per patologie a bassa incidenza come psicosi, cecità, sordità, sindrome di Down;

□ eventuali strutture intermedie diurne per i disturbi psicopatologici gravi, dirette da un dirigente di 1° o 2° livello;

□ una componente distrettuale, presente in ogni distretto, che è l'estrema periferizzazione dell'area pediatrica di cui parla il PSN 1994-96 e che è composta dal Modulo (o Unità) distrettuale Materno-Infantile (Consultorio familiare, Pediatria di LS, Pediatria di comunità, Neuropsichiatria e Riabilitazione, Psicologia clinica).

Tutte le componenti partecipano alla Direzione del Dipartimento che è coordinata da un responsabile che può appartenere, a nostro parere, a qualsiasi professionalità e a qualsiasi contratto o convenzione di lavoro, e che è nominato dal direttore generale con il consenso della Direzione del Dipartimento. Questa visione assicura il miglior utilizzo delle competenze reali al di là delle gerarchie e soprattutto evita la riproduzione automatica di filosofie ospedale-centriche, cosa inevitabile se si stabilisce che a capo del Dipartimento ci può essere solo un apicale o addirittura un apicale ospedaliero.

Affinché le strutture dipartimentali riescano a rendere una migliore assistenza, deve essere affrontata la definizione dei livelli di responsabilità e di au-

onomia relativamente a tre aspetti fondamentali:

- definizione dei livelli decisionali (aziendali, sovradistrettuali, distrettuali);
- definizione delle competenze e delle autonomie delle UO che lo compongono;
- definizione dei rapporti fra direzione del distretto e responsabili delle UO.

La mancata soluzione di questi problemi può rendere disfunzionali le strutture e inadatte a fornire la migliore assistenza.

Qualora il DMI, come è esperienza di questi anni, sia difficile da realizzare per la difficoltà a trovare un accordo tra i responsabili delle UO o tra le aziende, in particolare nel caso dei DMI interaziendali, è indispensabile comunque avviare processi di integrazione tra i servizi per lo meno per aree (salute della donna, salute del bambino) e per progetti su obiettivi prioritari, affidandoli a un responsabile a livello aziendale o territoriale (nel caso della separazione tra azienda ospedaliera e territoriale) che per lo meno formi dei gruppi di lavoro, definisca le linee operative, dialoghi con i responsabili delle UO ospedaliere e dei distretti.

Nel campo della salute del bambino e dell'adolescente, dovrebbe quindi comunque esistere, per ogni azienda con rappresentazione sul territorio, un responsabile-coordinatore dell'insieme dei servizi dedicati, da identificare tra gli operatori dei servizi (non necessariamente tra i pediatri, purché abbia sufficiente esperienza nei servizi e una buona visione di sanità pubblica).

#### LE CURE PRIMARIE

##### La pediatria di famiglia

Proprio da un pieno riconoscimento della sua funzione centrale nelle cure al bambino deriva la necessità di operare alcuni cambiamenti nell'attuale operatività della pediatria di famiglia (la vogliamo d'ora in poi chiamare così) che la mettano in grado di provvedere effettivamente alla gran parte delle cure primarie del bambino, nonché di entrare a essere parte consapevole e attiva del sistema complessivo di cure al bambino e alla famiglia. Per raggiungere questi obiettivi, e tenendo presente che il ruolo del pediatra di famiglia è stabilito dalla Convenzione e da una gestione intelligente della medesima da parte delle Regioni che finora è mancato, alcune strade sembrano percorribili:

1. l'incattivazione del lavoro in associazione (pediatria di gruppo), sperimentando anche associazioni di pediatri che operano nell'ambito di comuni limitrofi;
2. una partecipazione, tutta da studiare nell'organizzazione, negli incentivi e nella possibilità di adesione, dei pediatri di famiglia alle attività di urgenza (guardie notturne e festi-



ve, pronto soccorso degli ospedali) e ordinarie (esami, visite, day-hospital) dell'ospedale;

**3.** una partecipazione dei pediatri di famiglia al sistema di cure attraverso un legame formale con il distretto al fine di rompere l'isolamento dei pediatri nei loro ambulatori.

L'associazione in pratica di gruppo, largamente sperimentata in altri Paesi ove costituisce la modalità normale di lavoro per pediatri (USA) e *general practitioner* (UK), darebbe al pediatra di famiglia diverse opportunità:

- a) allargare la casistica di suo riferimento e quindi l'esperienza clinica;
- b) strutturare meglio i collegamenti con il 2° livello, rinforzando il ruolo del pediatra di famiglia di fronte alla struttura ospedaliera, in uno sforzo comune per trattenere pazienti nell'area delle cure primarie e per far diminuire gli indici di ospedalizzazione;
- c) aumentare le possibilità dell'utilizzo del self help diagnostico;
- d) utilizzare appieno il personale infermieristico dello studio, impiegandolo anche nelle vaccinazioni obbligatorie e facoltative e nell'educazione sanitaria;
- e) rompere l'isolamento culturale e verificare insieme ad altri i propri comportamenti;
- f) allargare la base delle conoscenze epidemiologiche;
- g) presentarsi come interlocutore per la formazione dello specializzando.

Esistono già diverse esperienze di consorzi tra PdF per coprire a turno i week-end su un territorio comune. Questo consente ai pediatri di famiglia di mantenersi liberi anche per tutto il sabato e agli utenti di avere a disposizione un pediatra anziché la guardia medica o il PS dell'ospedale durante il week-end. È evidente che la soluzione si presta a essere estesa, eventualmente normata.

Se è vero che la pediatria di gruppo – e in parte anche la costituzione di studi medici misti con medici di medicina generale (MMG) – può risolvere non pochi dei problemi della pediatria di famiglia e della medicina generale, è evidente che tale soluzione va specificamente incentivata e resa più semplice anche attraverso opportune normative fiscali in sede di convenzione nazionale e di sua attuazione a livello regionale. In caso contrario questa strada maestra rischia di restare un optional molto costoso ad uso dei più motivati (*Medico e Bambino*, 7/98, "Editoriale" e "Focus su pediatria di gruppo").

Per quanto riguarda un possibile rapporto organico con l'ospedale, il problema va visto nel quadro più generale della ridefinizione del ruolo delle UO di pediatria degli ospedali di rete (vedi più avanti). In questa direzione esistono esperienze sia di rapporto più organico con il day-hospital sia di partecipazione alle guardie, nella direzione di una certa intercambiabilità dei ruoli che, se problematica sul piano amministrativo e organizzativo, può risolvere diversi problemi soprattutto nelle aree servite da piccoli ospedali che non hanno risorse sufficienti per dare continuità di cure.

Altre sperimentazioni, condotte con buo-

ni risultati, di nuovi modelli organizzativi riguardano:

- la formazione, attraverso il *case report* e il *Journal club*, con strumenti telematici fra pediatri operanti in studi singoli;
- un'embrionale astanteria annessa a studi associati per l'osservazione per qualche ora del malato con o senza instauramento di terapia e con la possibilità di effettuare esami semplici.

Va affrontato infine il problema della qualità (accreditamento) anche nell'ambito della pediatria di famiglia. Si potrebbe ipotizzare, analogamente a quanto si è iniziato a fare per i dirigenti medici, che le convenzioni pediatriche non siano attribuite a vita ma ricertificate periodicamente (per esempio, ogni cinque anni). Metodi e contenuti di tale ricertificazione dovrebbero essere formulati dagli stessi pediatri ed essere concertati con il Ministero della Sanità.

#### La pediatria di comunità, gli altri servizi territoriali e il Distretto

Rimane valida la concezione ACP della Pediatria di Comunità (PdC) come regista dell'erogazione delle cure primarie, come monitorizzatrice della salute della collettività e depositaria delle informazioni e come facilitatrice dei percorsi assistenziali di bambini con patologie complesse o situazioni multiproblematiche.

Nel documento del 1996, cui si rimanda (*Medico e Bambino* 1, 42, 1996), gli obiettivi generali individuati per la PdC sono definiti in:

- realizzazione di condizioni strutturali e organizzative idonee per l'attività di medicina di comunità,
- programmazione e valutazione dei controlli di salute estesi a tutta la popolazione, la cui esecuzione resta affidata ai pediatri di famiglia,
- controllo delle malattie infettive e parassitarie,
- promozione del benessere del bambino con bisogni speciali,
- promozione del benessere psicofisico e sociale dell'adolescente,
- promozione di condizioni ambientali favorevoli allo sviluppo del bambino.

#### Le funzioni del Distretto

Il luogo di espressione di queste funzioni è con ogni evidenza il Distretto (D), mentre resta l'azienda per la programmazione e la valutazione. Il dibattito sul D è peraltro tuttora in corso.

Nella concezione oggi prevalente il distretto sembra essere la "sede dei primi livelli" della medicina di comunità e individuale, rappresentata quest'ultima dal comparto con-

venzionato, e delle interrelazioni dei servizi sanitari con i servizi sociali e con le varie espressioni della comunità. In quest'area dovrebbe essere possibile assicurare la disponibilità di servizi atti a garantire la tutela della salute con l'eccezione della ospedalizzazione e di alcune funzioni – quale, ad esempio, la Medicina del Lavoro – che presuppongono livelli operativi incompatibili con le dimensioni distrettuali.

La metodologia d'avvio delle azioni da promuovere nel D deve essere chiara. Partendo dal bacino d'utenza, deve essere possibile dare una base epidemiologica alle domande di salute e di prestazioni socio-sanitarie in favore della popolazione. Nel D, quindi, devono essere impostate:

- l'epidemiologia dei problemi (incidenza, prevalenza delle patologie e dei problemi, definizione della loro risolubilità in sede di 1° e 2° livello ecc.);
- l'epidemiologia della domanda espressa e sua valutazione;
- l'epidemiologia del bisogno non espresso in domanda;
- la disponibilità di risorse per far fronte ai problemi.

Sulla base di quanto sopra, dovrebbe essere composto per ogni distretto un piano d'attività, tenendo presente il quadro generale del piano d'azione aziendale e le necessarie integrazioni tra distretti sia per le attività che per le loro dimensioni richiedono azioni a carattere sovradistrettuale, sia per garantire coerenza di indirizzi generali.

Per quanto riguarda le attività materno-infantili il D dovrebbe essere la sede dell' "incontro" fra i pediatri di famiglia (e i MMG per quanto riguarda preadolescenti e adolescenti) e le altre attività assistenziali, sanitarie e sociali di 1° livello.

L'incontro dei pediatri di famiglia (e MMG) dovrebbe avvenire almeno:

- con le attività di pediatria di comunità (per quanto riguarda le vaccinazioni, la profilassi delle malattie infettive e il controllo delle tabelle dietetiche nelle comunità, l'educazione sanitaria, gli screening, le visite domiciliari, l'osservatorio epidemiologico),
- con le attività di servizio sociale (gestione sociale del bambino con malattie croniche, a rischio sociale, a rischio di abuso o abusato),
- con le attività di neuropsichiatria infantile, di riabilitazione e di psicologia,
- con il Consultorio familiare ed eventualmente, ove esistente, il Consultorio Giovani.

In ambito materno-infantile non tutte le funzioni (si torni a vedere *Medico e Bambino* 1, 42, 1996) possono essere collocate a livello distrettuale. Ve ne sono certamente alcune che, a seconda della dimensione della AUSL, devono essere collocate a livello sovradistrettuale o aziendale; fra queste: le strategie vaccinali, la progettazione/valutazione degli screening, l'educazione sanitaria, la gestione dei registri di patologia, il coordinamento dell'assistenza ai bambini con bisogni speciali, la gestione dei dati epidemiologici.

A livello sovradistrettuale, o aziendale, dovrebbe collocarsi anche almeno una strut-



tura intermedia diurna socio-riabilitativa per l'handicap e una consimile per i disturbi psicopatologici gravi, affidata a un dirigente di 1° o 2° livello.

Gli strumenti istituzionali dell'integrazione socio-sanitaria (convenzioni, accordi di programma e altro) sono invece sempre di livello aziendale, mentre gli strumenti della loro gestione sono di livello distrettuale.

**Rapporto tra Azienda (o DMI) e Distretto**

È critica, dal punto di vista funzionale, la figura del direttore del DMI, o quanto meno, in assenza di un DMI pienamente realizzato, la figura del corrispondente coordinatore, che costituisce una delle proposte di questo documento; è necessario che ogni operazione in ambito materno-infantile (vaccinare, effettuare screening, bilanci di salute, visite domiciliari, presa in carico del bambino da parte del pediatra di famiglia, identificazione dei temi di educazione sanitaria) sia progettata, pianificata e controllata da questa figura responsabile e attuata (quando opportuno, in collaborazione con il pediatra di famiglia e con l'ospedale) dal personale dell'unità materno-infantile che deve dipendere da questa figura di coordinatore.

Il "modulo" o "unità operativa" materno-infantile (MMI o UOMI) del D (con questi termini, e altri ancora in uso in varie realtà locali, viene identificato il complesso degli operatori che operano nel distretto, fornendo l'assistenza materno-infantile) comprende il



personale con funzioni di medicina e pediatria generale e di comunità, di psicologia clinica, di neuropsichiatria infantile, di riabilitazione motoria cognitiva e sociale, di ostetricia-ginecologia; il rapporto con i servizi sociali deve essere chiaramente definito negli accordi di programma o nelle convenzioni. Esiste una larga e ragionevole tendenza (che va favorita) da parte dei Comuni a usare il sistema della "delega" (vedi sopra) per i servizi afferenti all'area dei minori, per i procedimenti di affido, per l'abuso, per i centri socio-educativi e psico-sociali.

Il coordinatore del MMI-UOMI distrettuale può appartenere a qualsiasi branca di quelle sopra esposte, e a qualsiasi contrattualità: dipendenza, convenzioni. La dipendenza funzionale, riguardante cioè le linee guida operative, deve essere attribuita al coordinatore del MMI e non può essere attribuita al responsabile del D. A questi spetta invece la gestione generale del personale, degli spazi, delle attrezzature comuni, il controllo sul buon utilizzo delle risorse e sull'adeguatezza del rapporto fra il personale dei vari moduli e i compiti dei medesimi.

Dovrebbe essere, insomma, chiara la distinzione fra la responsabilità gestionale del personale che rimane al responsabile del D e la responsabilità funzionale dei progetti perseguiti dal MMI o UOMI distrettuale che rimane al responsabile materno-infantile dell'Azienda e al suo staff.

**Le dotazioni di personale**

Il fabbisogno del personale necessario alle funzioni di cui alle azioni di medicina di comunità (vedi sempre *Medico e Bambino* 1, 42, 1996) e per quelle di collaborazione con i pediatri di famiglia per le loro attività cliniche può essere indicato, a titolo orientativo, come in *Tabella I*.

**Salute mentale, psicologia e riabilitazione**

La collocazione dei servizi che si occupano della tutela della salute mentale e della riabilitazione in età evolutiva all'interno dell'area pediatrica è indispensabile per una completa e comunicante assistenza materno-infantile. L'ipotesi perseguita in alcune regioni di accorpate la Neuropsichiatria Infantile al Dipartimento di Salute Mentale degli adulti è molto pericolosa perché distrugge l'area pediatrica e compromette la comune cultura materno-infantile con il rischio di separarla ancora di più in un'area "organica" e in un'area "psicologica". Inoltre tale ipotesi separa, con una struttura forte, dai NPI i Pediatri di famiglia, che hanno faticosamente perseguito in questi anni un collegamento culturale con NPI e Psicologi clinici alla ricerca di una preparazione capace di abbassare l'età di rilevazione dei disturbi di sviluppo; e rende difficile l'utilizzo delle UO ospedaliere di pediatria per il ricovero di casi di pertinenza neuropsichiatrica, e rende ancora più orfani questi malati e più separate le patologie. Tutto ciò ha come conseguenza quella di rendere più problematici e più frammentati i percorsi assistenziali per le famiglie.

**L'integrazione socio-sanitaria: la legge 285**

Il già citato Piano del Governo per l'infanzia afferma la necessità di superare le varie "autarchie professionali", essendo questa la condizione perché i bambini e gli adolescenti siano visti nella globalità dei loro bisogni che non possono essere settorializzati.

Il Piano Sanitario Nazionale 1998-2000 esplicita, anche se in termini sempre generali, la necessità di integrazione tra i servizi sanitari e sociali, nell'ambito delle attività per i minori. Lo stesso piano 1994-1995 faceva riferimento, in termini generici, a "progetti obiettivi integrati" su "aree di intervento in-

**DOTAZIONE DI PERSONALE PER L'ATTIVITÀ MATERNO-INFANTILE TERRITORIALE**

Standard (x 10.000 soggetti <18 anni)

Pediatri	da 1.5 **	a 2 *
ASV/IP	da 5 **	a 7 *
Neuropsichiatra infantile		2
Psicologo dell'età evolutiva		2
Ostetrici-ginecologi (x 10.000 donne in età feconda)		0.6
Ostetriche		1.2
Terapisti della riabilitazione		8***
Personale amministrativo		2

\* include vaccinazioni  
 \*\* escluse vaccinazioni  
 (svolte da altro servizio o dai PLS)  
 \*\*\* 2 fisioterapisti + 6 logopedisti

Tabella I

**AREE E PROGETTI A CARATTERE INTEGRATO SOCIO-SANITARIO**

**Aree di stretta integrazione socio-sanitaria**

1. Area dei minori a rischio psicosociale per maltrattamento, abuso, trascuratezza
2. Area dei minori soggetti a provvedimenti giudiziari  
 Affidamento educativo-assistenziale  
 Segnalazioni al Tribunale dei Minori per affido giudiziale  
 Adozioni
3. Area dei minori con handicap e disabilità
4. Area dei minori appartenenti a comunità vulnerabili (stranieri, immigrati, nomadi)
5. Area della prevenzione e della cura del disagio adolescenziale

**Progetti obiettivo**

1. Sostegno alla genitorialità, in particolare per genitori di nuovi nati e di adolescenti, tramite:  
 Percorso nascita (gruppi-incontro prenatali, disponibilità attiva e precoce del pediatra di famiglia, visite domiciliari, identificazione precoce di situazioni di rischio ecc.)  
 Gruppi di genitori per attività di formazione e autoaiuto
2. Formazione e implementazione di gruppi operativi (interdisciplinari-interistituzionali) da concepirsi a livello sovradistrettuale per diagnosi e trattamento dell'abuso
3. Percorsi assistenziali integrati per bambini con patologia cronica, handicap, disabilità
4. Sperimentazione di modelli di accoglienza socio-sanitaria integrata per bambini e famiglie multiproblematiche
5. Prevenzione della dispersione scolastica/della gravidanza in età adolescenziale/della tossicodipendenza/del disagio psichico/della devianza (a seconda della prevalenza locale delle problematiche)

Tabella II

tegrate", senza peraltro definire maggiori contenuti e strumenti.

Il nuovo PSN cita, come unica indicazione specifica, l'opportunità di destinare, nei piani regionali, "risorse vincolate" su "progetti obiettivi riferiti ad aree tematiche ad elevata integrazione". Gli stessi piani regionali socio-assistenziali di diverse regioni italiane fanno riferimento a ciò.

In *Tabella II* si indicano alcune delle aree e dei progetti da considerare.

Alcuni di questi interventi sono specificamente supportati da una nuova legge licenziata nell'estate 1997, la n. 285, specificamente finalizzata alla promozione di interventi per l'infanzia e l'adolescenza in situazioni di rischio, in particolare nelle grandi aree urbane (15 centri urbani maggiori). La legge è una legge positiva, anche se la sua applicazione appare complessa per i passaggi istituzionali previsti (Regioni, Consorzi di Enti proponenti, di nuovo Regioni). I pediatri sono comunque chiamati a far la loro parte in progetti che attuino le finalità della legge in modo efficace, sottolineando in particolare il loro possibile ruolo nella prevenzione (in appoggio alla formazione alla genitorialità) e alla diagnosi e intervento precoci.

#### CURE SECONDARIE E TERZIARIE

In conseguenza dei mutamenti demografici ed epidemiologici sinteticamente descritti nella prima parte del documento, la necessità di posti letto pediatrici negli ospedali di rete è notevolmente diminuita, rendendo di fatto molto dispendioso il mantenimento dell'attuale numero di unità operative di pediatria, per non citare il rischio di un artificioso mantenimento di tassi di ricovero non giustificati dalle necessità obiettive di cure ospedaliere, e il possibile decadimento della qualità delle cure in presenza di flussi di pazienti inadeguati o di organici non sufficienti a coprire servizi con carattere di continuità.

#### Le UO di pediatria generale e neonatologia

Si tratta dunque di operare nella direzione di una razionalizzazione della rete ospedaliera pediatrica. Le indicazioni date a questo proposito nel precedente documento dell'ACP (1988), che andavano già in questa direzione, vanno dunque aggiornate e precisate.

La dotazione di PL veniva in quella sede determinata in 2 PL/1000 bambini residenti, contemplando una degenza media (DM) di 7.5 giorni.

Attualmente, poiché, nel suo complesso, la DM degli anni Novanta tende a scendere (vedi sopra, Parte I, "La pediatria di comunità, gli altri servizi territoriali e il Distretto") al di sotto di quel valore, una UO di Pediatria potrebbe rispondere alle esigenze di 1000 bambini/ragazzi ricoverati con un valore di PL di 1-1.3/1000 bambini residenti.

Questo significa determinare un indice di 20 PL complessivi fra ricovero tradizionale e DH ogni 15.000-20.000 bambini residenti;

sembra definitivamente giunto il tempo di limitare le UO di Pediatria accorpando le UO esistenti, dimensionandole a non meno dei 20 PL, collocandole in aree di almeno 180.000-200.000 abitanti (il che significa in molti casi il territorio di una Az USL) con un numero di neonati per anno non inferiore a 1000. È da sottolineare che è il criterio di popolazione servita, e non i posti-letto né tanto meno i ricoveri, che deve soprattutto determinare gli indirizzi nella riprogrammazione ospedaliera.

Non dovrebbe, in ogni caso, essere accreditata una UO di ostetricia con meno di 500 parti e una UO di pediatria con meno di 1000 ricoveri/anno, in quanto questi indici sono espressione di un'area servita troppo modesta.

Dal punto di vista alberghiero una UO così dimensionata dovrebbe avere almeno due aree di ricovero distinte in relazione alla diversa accoglienza ambientale dei ricoverati:

- una per lattanti e bambini fino a 6 anni
- una per bambini oltre i 7 anni e per ragazzi e preadolescenti.

Dovrebbe essere inoltre garantita, secondo standard ormai definiti, la possibilità di isolamento interno, pari almeno al 10-15% del totale dei PL, nonché due o tre letti per l'osservazione temporanea, la cui funzione essenziale a tutela del bambino e a prevenzione del ricovero va riconosciuta anche economicamente e riportata all'interno delle UO pediatriche. Per aree di particolare dimensione una parte dei PL può essere devoluta a una sezione di degenza diurna.

Dovrebbe essere garantita la possibilità di ricovero per pazienti neuropsichiatrici che dovrebbero essere affidati per la gestione, l'assistenza e la terapia al modulo di NPI dell'AUSL.

A una UO di questo tipo che serve 20.000 bambini dovrebbe essere aggregato un modulo di neonatologia che dovrebbe fare fronte a non meno di 1000 nati/anno. Circa 70-90/1000 di questi avranno bisogno di cure minime o intermedie che richiedono osservazione o cure all'interno del modulo.

Le UO riconvertite per aree di servizio inferiore a quella indicata dovrebbero trovare una loro funzione in attività ambulatoriali (ambulatorio con esami) o di vera e propria degenza diurna; queste funzioni non possono che essere concordate con i pediatri di famiglia del D in modo da essere disponibili per le loro attività cliniche.

A una UO di questa dimensione (1400 ricoveri, 1000-1200 nascite con sola assistenza di 1° e 2° livello, guardia interna e consulenza permanente al Pronto Soccorso, ambulatori specialistici, come più avanti indicato) andrebbero attribuiti:

- un minimo di 11 medici, più un dirigente di 2° livello (210 giornate lavorative e 1440 ore per anno pari a 17.300 ore).

Per il personale infermieristico dovrebbe essere previsto:

- un turno doppio di infermiere per il modulo di Pediatria più la coordinatrice (20.000 ore/anno);

- un turno (elevabile a due per condizioni di attività particolare) per il modulo di neonatologia, più la coordinatrice (11.400 ore/anno);
- un doppio turno per 7.3 ore di attività del DH per 310 giorni/anno (4500 ore/anno);
- un'operatrice dedicata al supporto dell'allattamento (1580 ore).

Non è compreso nello schema il personale addetto all'assistenza ai neonati sani (nido e rooming in) che può essere valutato a 1-2 unità per turno, dipendendo dal numero dei nati, più la coordinatrice (11.400 ore/anno).

Le attività ambulatoriali delle UO di Pediatria dovrebbero essere unicamente di tipo specialistico, in quanto la competenza di medicina generalistica è funzione esclusiva del pediatra di famiglia; la loro persistenza porterebbe a perniciose duplicazioni. Le specialità da garantire a livello ambulatoriale, che possono essere collegate a moduli organizzativi o funzionali della UO di Pediatria, sono quelle di gastroenterologia, di pneumologia-allergologia, di cardiologia, di diabetologia, di nefrourologia. Per queste specialità è calcolabile un'attività di 2000-2500 ore di ambulatorio per anno, equivalenti a 1.5-2 medici dell'équipe e una infermiera professionale.

Una UO così caratterizzata dovrebbe trattare un *case mix* tale da "stare dentro" i valori di remunerazione ricalcolati recentemente sulla base dei costi rilevati nei 15 ospedali generali facenti parte del progetto ROD. Questi dimostrerebbero un finanziamento complessivamente sufficiente negli ospedali monitorati. Si ricordi a questo proposito che il "ricavo" di fonte DRG di una UO di un ospedale di AUSL è in parte fittizio (residenti nell'area), in parte reale (import); quello di una UO di Azienda Ospedaliera è sempre "reale".

#### La trasformazione dell'UO dell'ospedale di rete in centro di diagnosi e cura territoriale a ciclo diurno

La chiusura non è affatto l'unica per le UO di Pediatria troppo piccole per essere economicamente e qualitativamente accreditate. Questa soluzione diviene logica e inevitabile quando è l'esistenza dell'intero ospedale ad essere messo in discussione. Negli altri casi, una soluzione, che può combinare risparmio di risorse e mantenimento di un servizio di qualità per il territorio di riferimento, è quella di mantenere un servizio di diagnosi e cura pediatrico a ciclo diurno, in grado di far fronte alle urgenze (la crisi d'asma, il dolore addominale di natura incerta, la febbre di ndd ecc.) con esami di laboratorio e strumentali, osservazione breve e quindi riaffido del caso al pediatra di famiglia, a meno che non si renda necessario un vero e proprio ricovero, nel qual caso si procede al trasferimento. Questa soluzione è stata prospettata anche in Gran Bretagna, dove il ridimensionamento



namento prospettato per la rete ospedaliera pediatrica, dagli stessi pediatri, è drastico.

Il punto critico diviene la collocazione del punto nascita: per la necessità di una presenza pediatrica 24 ore su 24, l'esistenza del punto nascita deve combinarsi con una UO di Pediatria con possibilità di ricovero. La soluzione del centro a ciclo diurno può rappresentare una prospettiva per ospedali dove mantenere un punto nascita è antieconomico e soprattutto non offre garanzie di qualità di cure. In sostanza, se venissero applicati i criteri proposti, circa il 40% delle UO di Pediatria verrebbero a cadere come reparti di degenza, per essere chiuse o trasformate in centri di diagnosi e cura a ciclo diurno.

**Le specialità pediatriche e i centri di riferimento di 3° livello**

Per le specialità pediatriche ospedaliere possono essere indicate due priorità:

- una per le Terapie Intensive pediatriche; la priorità è dovuta al consolidarsi di dati che confermano una maggiore sopravvivenza dei bambini ricoverati in UO intensive pediatriche rispetto a quelli ricoverati in UO per adulti con un RR pari a 2.09 (*Quaderni ACP* 4, 33, 1997);
- una riguardante il problema della elimina-

zione delle diseguaglianze fra Nord e Sud in alcuni settori superspecialistici quali l'oncologia e i trapianti.

Mentre lasciamo agli specialisti del settore la definizione delle strutture trapiantologiche, sottolineiamo la necessità di istituire UO di terapia intensiva pediatrica. La dimensione della struttura di TI è ormai internazionalmente accettata: 1 PL/50.000 bambini con una consistenza di non meno di 8 PL per UO, cioè per almeno 400.000 bambini. In questa dimensione non rientrano i PL post-chirurgici che vanno calcolati a parte.

Necessario il collegamento con il 118 che attualmente stabilisce contatti pressoché esclusivi con le TI degli adulti anche laddove esistono terapie intensive pediatriche.

Per la terapia intensiva neonatale i neonati dovrebbero affluire in una UTIN di un'area territoriale cui afferiscono 4000-5000 neonati e dovrebbe fornire almeno 500 giornate di terapia intensiva per anno.

L'attivazione di un servizio di PS pediatrico autonomo, cioè una UO con personale infermieristico e medico, sembra avere senso solo per aree di almeno 400.000 abitanti (45-50.0000 bambini/ragazzi); questo dovrebbe essere dotato di sezioni di accettazione/osservazione breve che consentono un notevole

risparmio di risorse (*Arch Dis Child* 77, 287, 1997) e collegato con il 118 e con le Unità di TI pediatrica. Per aree minori un PS pediatrico autonomo aumenta inutilmente l'accesso dei bambini senza un serio miglioramento qualitativo dei trattamenti.

Per quanto riguarda i cosiddetti centri di riferimento di 3° livello, a parte quanto detto sopra per le strutture di trapianto, sono necessarie alcune considerazioni:

- l'evoluzione dei bisogni di salute del bambino sta conducendo con ogni evidenza alla progressiva restrizione dello spazio per le cure ospedaliere di secondo livello, in quanto in gran parte effettuabili con migliori risultati e minore spesa dai pediatri di famiglia appoggiati a servizi di laboratorio efficienti;
- la situazione non è analoga per i centri di terzo livello o di riferimento. Se è vero che l'evoluzione demografica, la predittività del rischio genetico, la diagnosi prenatale hanno portato a una diminuzione del numero assoluto dei bambini con patologie congenite o acquisite gravi, è anche vero che l'offerta di complessità tecnologica e assistenziale crescente nei confronti di questi bambini impone di mantenere una rete di centri di riferimento sufficientemente distribuita sul territorio nazionale e con un'adeguata capacità

funzionale e di albergaggio. È assurdo vedere reparti di pediatria di ospedali anche di medie dimensioni semivuoti e poi avere centri di riferimento dove c'è la lista di attesa, e le condizioni di albergaggio a disposizione dei malati cronici severi sono indegne. Occorre quindi verificare, su base regionale e per alcune funzioni (cardio- e neurochirurgia per fare degli esempi) su base sovraregionale, il bisogno di centri specialistici, dotarli adeguatamente evitando sia doppiioni in ambiti territoriali ristretti sia intere regioni prive di riferimento. Il recente caso della Calabria, dove il 30% dei bambini ospedalizzati viene di fatto assistito in altre regioni, è emblematico. La soluzione, come l'ACP ha sottolineato in recenti prese di posizione (*Medico e Bambino* 9/97; *Quaderni ACP* 1, 10, 1998), non può essere quella di creare nuovi dispendiosi istituti polispecialistici, ma di rafforzare le strutture di riferimento già esistenti a livello regionale con le specialità mancanti (in quel caso, ad esempio, la neuropsichiatria e riabilitazione infantile).

**FINANZIAMENTO, PROGRAMMAZIONE E QUALITÀ**

**Sistemi di finanziamento**

Non è possibile credere a una predominanza dei metodi di valutazione economica che resti disgiunta dalla qualità del processo, dei risultati e dell'efficacia reale. Questi devono essere, prima di ogni altro, i criteri di valutazione delle attività assistenziali, anche perché sono le sole motivazioni che possono trovare consenzienti i "consumatori" delle risorse. Occorre dunque:

- ripensare un sistema di finanziamento che, senza rinunciare a fini di controllo al sistema a tariffa in vigore sotto varie forme in gran parte dei Paesi europei, privilegi il criterio di equità proprio della quota capitaria, corretta per caratteristiche demografiche ed epidemiologiche, con l'attribuzione complementare di risorse specificamente vincolate al perseguimento degli obiettivi prioritari. Si tratta in sostanza di realizzare quanto affermato in linea di principio anche nel PSN 1998-2000;
- attuare un sistema di controlli che valuti e premi l'effettivo raggiungimento degli obiettivi e ne definisca i criteri.



Specificamente per le aziende ospedaliere "scorporate" (resta nostra opinione che lo scorporo delle Aziende ospedaliere sia stato esteso molto al di là del logico e dell'opportuno) occorre rivedere il sistema DRG (in particolare quelli pediatrici che sono risultati penalizzanti per le strutture ad alta specializzazione), fissare comunque obiettivi e tetti per le prestazioni, premiare la qualità.

**Gli strumenti per la pianificazione e il sistema informativo**

Vi è consenso sulla necessità di disporre di indicatori in grado di descrivere adeguata-

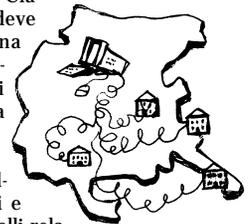
mente sia lo stato di salute che l'offerta, l'utilizzo, la qualità e l'efficacia dei servizi sanitari, quale strumento fondamentale per il monitoraggio, la valutazione e la pianificazione di interventi in sanità. Questo riguarda naturalmente anche la salute dell'infanzia e dell'adolescenza, per la quale i tradizionali indicatori basati sui tassi di mortalità perinatale e infantile sono ormai inadeguati a descrivere una situazione in cui la morte costituisce un evento raro. A tutt'oggi tuttavia non sono stati identificati gli indicatori più appropriati per tale scopo. Si tenga presente che questi non solo devono rappresentare adeguatamente i fenomeni più rilevanti relativi allo stato di salute della popolazione in oggetto, ma anche l'offerta, l'utilizzazione e la qualità dei servizi e possibilmente dare una misura del loro esito sullo stato di salute. Altre informazioni attualmente mancanti potrebbero essere inserite nelle indagini già previste (per esempio la Multiscopo dell'ISTAT) nel sistema informativo attuale.



Una proposta elaborata in sede ACP di indicatori per la salute dell'infanzia e dell'adolescenza è riportata nella versione integrale del documento.

**La programmazione e il ruolo delle Regioni e delle Aziende**

L'attuazione del PSN dipende in larghissima misura dalle Regioni, che devono, sulla base delle specifiche realtà, definire obiettivi e azioni prioritarie e prevedere strumenti sia per il monitoraggio che per la promozione degli interventi. Ciascuna Regione deve provvedere a una specifica definizione di obiettivi nel campo della salute dell'infanzia e dell'adolescenza, possibilmente integrati e coerenti con quelli relativi alla procreazione libera e consapevole, alla tutela della gravidanza e del parto e alla salute della donna in generale. Tali obiettivi e azioni possono essere oggetto, come sperimentato con successo in alcune Regioni, di



**OBIETTIVI GENERALI E RELATIVI TARGET**

1. **Ridurre ulteriormente la mortalità perinatale e infantile nelle regioni del Sud** (PSN: ridurre la mortalità perinatale e infantile all'8 per mille in tutte le regioni). Target: mortalità infantile inferiore a 7.5 e mortalità perinatale inferiore a 8 per mille in tutte le regioni.
2. **Ridurre le disuguaglianze nell'accesso e utilizzazione dei servizi** (obiettivo non citato dal PSN, che tuttavia definisce la priorità di diminuire i differenziali negli indicatori di salute tra le regioni). Target: eliminare le disuguaglianze attualmente presenti tra bambini di diversa condizione sociale rispetto alla copertura vaccinale e ai tassi di ospedalizzazione per diarrea e asma acuto.
3. **Ridurre il peso delle malformazioni e delle patologie di natura genetica**, attraverso azioni di prevenzione primaria (consiglio genetico, somministrazione di acido folico preconcezionale, screening dei portatori) e di diagnosi precoce in utero (PSN: favorire programmi di prevenzione e controllo delle malattie genetiche). Target: riduzione nati con patologia genetica e malformativa, in particolare per patologie suscettibili di prevenzione primaria e consiglio genetico.
4. **Migliorare l'accesso alle cure, la qualità di vita e le opportunità di crescita, sviluppo e inserimento sociale per i bambini con bisogni speciali** (PSN: non citato). Target: definizione di standard di offerta di servizi di primo, secondo e terzo livello e di cure per patologie croniche, disabilità, disagio psico-sociale e pieno accesso alle cure per tutti i soggetti.
5. **Ridurre i comportamenti a rischio in età adolescenziale** (PSN: prevenire i comportamenti a rischio in età adolescenziale con riferimento alle lesioni accidentali gravi e autolesioni e alla dipendenza). Target: riduzione casi di lesioni accidentali gravi e autolesioni < 19 anni, riduzione IVG < 19 anni, riduzione casi di dipendenza da sostanze < 19 anni rispetto al triennio precedente di riferimento.
6. **Ridurre l'utilizzo inappropriato di tecnologie biomediche e migliorare la qualità umana dei servizi** (PSN: citato tra le azioni raccomandate). Target: riduzione del ricorso al taglio cesareo al di sotto del 18% su base nazionale; contatto precoce e libero tra madre e neonato, possibilità per padre o familiare di assistere la partoriente, reparti di degenza aperti ai familiari, adeguato consenso e informazione basati sull'evidenza per le procedure assistenziali in tutte le unità operative.
7. **Ridurre il tasso di ospedalizzazione in età pediatrica** (PSN: razionalizzazione dell'ospedalizzazione in età pediatrica, citato tra le azioni raccomandate). Target: riduzione del tasso di ospedalizzazione sotto i 18 anni di almeno il 20% nel triennio; ridurre del 50% il tasso di ospedalizzazione di minori presso strutture non pediatriche.  
(NB: Fra parentesi è indicato il riferimento agli obiettivi definiti dal PSN qualora coincidenti)

Tabella III

## AZIONI E RELATIVI INDICATORI

1. **Istituire il Dipartimento materno-infantile e formulare progetti e obiettivi specifici** (non citato nel PSN ma oggetto di allegato specifico). Indicatore: % di aziende o realtà territoriali che hanno istituito il dipartimento e formulato un piano pluriennale di azione per progetti specifici.
2. **Definire e assicurare gli interventi preventivi e diagnostici essenziali e di provata efficacia in epoca pre e perinatale**, ivi compresa una informazione corretta, di facile accesso e positiva nei confronti dei giovani e delle coppie (citato nel PSN tra le azioni raccomandate). Indicatore: regioni con esistenti standard e criteri per le cure prenatali e perinatali; % di coppie che hanno accesso ad almeno tre incontri di informazione prenatale.
3. **Attuare in ogni regione un sistema e linee guida per il riferimento e trasporto della gravide a rischio e del neonato patologico**, privilegiando il trasporto in utero (non citato nel PSN). Indicatore: % neonati sotto i 1500 g che nascono nei centri di riferimento accreditati per le cure intensive neonatali.
4. **Promuovere gli interventi di provata efficacia in epoca neonatale e infantile** (allattamento al seno e screening raccomandati, vaccinazioni) curando la promozione anche in epoca prenatale e l'offerta attiva (non citato nel PSN). Indicatore: allattamento esclusivo al seno a 4 mesi; copertura per calendario vaccinale raccomandato completo.
5. **Promuovere l'umanizzazione della nascita; facilitare il contatto precoce e continuato tra madre e bambino nei punti nascita; facilitare la continuità delle cure tra ospedale e territorio** tramite un primo e precoce contatto tra pediatra di famiglia e nuovo nato (non citato nel PSN se non genericamente tra gli obiettivi, vedi sopra). Indicatore: % di punti nascita che realizzano i 10 passi OMS/Unicef.
6. **Assicurare a livello distrettuale l'integrazione tra servizi sanitari**, incluso il pediatra di famiglia, sociali e di riabilitazione e al contempo definire con i centri di secondo e terzo livello i percorsi diagnostici e terapeutici per i bambini con bisogni speciali (disabilità, patologia cronica severa, disagio psico-sociale) in modo da garantire la continuità e la globalità delle cure (non citato dal PSN). Indicatore: % di Aziende che hanno provveduto a creare équipe integrate di lavoro sui soggetti con bisogni speciali a livello distrettuale (citato dal PSN tra le azioni raccomandate).
7. **Razionalizzare l'offerta di servizi ospedalieri per il bambino** assicurando servizi specialistici di riferimento adeguati ai bacini di utenza territoriali, riducendo l'offerta di servizi ospedalieri negli ospedali di rete, assicurando comunque la degenza in area pediatrica per i soggetti di età < 18 anni affetti da patologie mediche e chirurgiche che necessino di ospedalizzazione, e la massima competenza tecnica compresa la continuità di accesso nelle 24 ore all'assistenza pediatrica, e al contempo liberare risorse per le attività di integrazione dei servizi e per attività territoriali attualmente carenti (citato nel PSN tra gli obiettivi, senza dettagli operativi). Indicatore: % di aziende con punti nascita con utenza superiore ai 1000 nati/anno e con unità operative di pediatria che servono una popolazione superiore ai 20.000 residenti < 18 anni; tasso di ospedalizzazione per soggetti di età inferiore a 18 anni; trasferimenti in percentuale di risorse al territorio.
8. **Attuare interventi concertati con le agenzie educative e le comunità locali di prevenzione nei confronti dei comportamenti a rischio in età adolescenziale**, privilegiando i messaggi positivi e formativi rispetto alla pura informazione sui rischi (citato tra gli obiettivi del PSN). Indicatore: % di aziende che hanno promosso programmi rivolti ad adolescenti d'intesa con le scuole e altre agenzie educative.
9. **Incentivare la produzione di linee guida per l'utilizzo di tecnologie biomediche** da parte di società scientifiche e di criteri di autoaccreditamento per i servizi ospedalieri e territoriali che si occupano della salute della donna e del bambino e della nascita (citato dal PSN tra le azioni raccomandate). Indicatore: linee guida adottate per gravidanza, parto, cure ospedaliere al neonato, cure ospedaliere pediatriche, pediatria di famiglia, pediatria di comunità, soggetti con bisogni speciali.
10. **Attivare sistemi di monitoraggio e valutazione dello stato di salute e dell'offerta dei servizi**, comprendendo in questa attività anche la rete dei MMG e dei PDF (PSN: Monitorare lo stato di salute dell'infanzia, citato tra gli obiettivi prioritari del PSN). Indicatore: % di aziende che hanno attivato sistemi informativi basati sui principali indicatori di stato di salute e di processo per i servizi per la donna e il bambino.
11. **Promuovere attività di ricerca sui servizi e attività di formazione in armonia con gli obiettivi generali del piano**. Indicatore: % delle attività di ricerca e formazione finanziate su base regionale o interregionale, aventi come finalità lo studio del rapporto tra strutture, processi ed esiti, la razionalizzazione dei servizi, la qualità delle cure in rapporto con le finalità generali del piano.

specifici meccanismi incentivanti sia in senso positivo (attribuzione di extra-fondi per obiettivi raggiunti) sia tramite penalizzazione (sottrazione di fondi per mancato raggiungimento di obiettivi ritenuti essenziali). Le Regioni hanno altresì il compito di supportare il lavoro delle Aziende con strumenti di controllo su base regionale sia della epidemiologia dei bisogni che della qualità delle prestazioni fornite. Non è accettabile il permanere di situazioni dove, ad esempio, il calendario vaccinale o i bilanci di salute siano grossolanamente disomogenei tra Aziende contigue. Si ritiene utile provvedere, come ha fatto ad esempio la Regione Piemonte, a istituire a livello regionale una commissione materno-infantile che coordini il settore supportando le Aziende nella individuazione degli obiettivi e degli indicatori e promuovendo i processi di definizione di percorsi e linee guida organizzative (quelle tecniche si suppone non debbano essere definite su base regionale!).

### Obiettivi indicatori e azioni

Quale contributo alla programmazione su base nazionale, e soprattutto su base regionale e aziendale, e con esplicito riferimento agli obiettivi generali definiti dal PSN 1998-2000 (qualora coincidenti, vengono indicati tra parentesi) vengono presentati alcuni possibili obiettivi generali, correlati dai target ritenuti possibili, e azioni da indicare per le attività dei servizi per l'infanzia e l'adolescenza.

Si tratta di un contributo a titolo orientativo, in quanto la programmazione per obiettivi deve tener conto delle realtà epidemiologiche locali e delle risorse disponibili. Rispetto alla formulazione del PSN 1998-2000, le proposte indicate contengono una più chiara differenziazione tra obiettivi generali e relativi target (*Tabella III*) e azioni da intraprendere con relativi indicatori (*Tabella IV*).

### Accreditamento e qualità

L'attività di accreditamento, necessaria per adire alle convenzioni sia per il SSN che per i privati, dovrebbe servire per garantire ai cittadini livelli adeguati di qualità dell'assistenza erogata dalle strutture sanitarie (DL 502/92 art 8).

Si tratta in sostanza di individuare (oltre a quelli minimi di struttura che devono essere identificati dalle Regioni e che sono di natura strutturale, tecnologica e organizzativa) criteri di buona pratica clinica nel processo assistenziale, desumendoli pragmaticamente dalle analisi del processo di erogazione delle cure, iniziando dall'accettazione dei problemi di salute del cittadino fino alla sua guarigione o alla cronicizzazione del suo problema.

Lo studio dell'accREDITAMENTO sulla base dell'esito, cioè dell'efficacia, è un'altra strada che può essere percorsa specialmente nelle terapie intensive e nei trattamenti di malattie croniche.

Quello basato sulla soddisfazione (sempre esito) è un'ulteriore metodologia di studio di incerto, per ora, significato e assai contestata quanto alle modalità di ricerca.

Mentre quello dei livelli minimi di struttu-

Tabella IV

ra è operazione obbligatoria eterodiretta (certificazione di conformità), quello di accreditamento è un processo che inizia volontariamente all'interno delle strutture e può successivamente essere formalizzato:

- per pubblica regolamentazione (Spagna, Catalogna, Italia?), oppure
- per via professionale (USA, Canada, Australia).

Anche la formalizzazione pubblica può, però, consentire che il processo di accreditamento avvenga "fra pari" avvicinando il sistema a quello dei Paesi anglofoni.

Quello che si ritiene fortemente necessario sottolineare è che il processo di accreditamento cominci con un'attività prima di autovalutazione e di consenso fra professionisti della sanità circa:

- l'adozione di strumenti, tecniche, soluzioni organizzative di cui sia provata l'efficacia, la sicurezza, la convenienza economica, l'accettabilità, l'eticità, l'appropriatezza,
- l'adozione di linee guida scritte per l'uso di quanto sopra.

Successivamente si dovrebbe costruire una serie di criteri, di standard e di indicatori, da fornire a valutatori esterni dei sistemi sanitari.

Per quanto riguarda l'ambito materno-infantile sarebbe un grave errore metodologico distinguere le procedure di accreditamento in ospedaliero ed extra-ospedaliero, come viene suggerito da alcuni, estendendo alla tutela dell'infanzia processi validi, forse, per la medicina dell'adulto.

Ciò può essere accettato per i criteri minimi di struttura, ma non per le linee guida che uniformano il processo assistenziale. Queste devono essere basate sui bisogni dell'assistito e non sulle esigenze delle strutture assistenziali; sono dunque strumenti di lavoro in molti casi comuni a più servizi, per esempio i punti nascita e la pediatria di famiglia.

## FORMAZIONE E RICERCA

Gran parte di questo documento è dedicata alla definizione di bisogni e di obiettivi, e alla conseguente definizione di un quadro di organizzazione e funzionamento dei servizi in grado di rispondere alle esigenze. Deve essere tuttavia chiaro che

ogni nuova ipotesi programmatica e organizzativa non può basarsi su una classe di pediatri formati su contenuti, ruoli e ipotesi di



organizzazione dei servizi in larga parte superata dai fatti e su metodologie formative altrettanto largamente obsolete. In questo senso il nodo della formazione curricolare, così come di una seria attività di ricerca, nelle aree corrispondenti ai nuovi bisogni, per tutti i pediatri e non solo per quelli destinati all'indirizzo di pediatria di comunità, è cruciale per garantire una base culturale al rinnovamento.

### Formazione curricolare del pediatra

Se importanti passi avanti sono stati compiuti con la riforma delle scuole di specialità, non vi sono dubbi che il punto debole resta la carenza di competenze didattiche e progettuali formativi nel campo della pediatria generale e della pediatria di comunità. La proposta, formulata a suo tempo da un progetto collaborativo tra quattro sedi universitarie per il coinvolgimento dei pediatri di famiglia nell'insegnamento, ha conosciuto una certa diffusione, ma nel frattempo è divenuta essa stessa insufficiente a coprire le esigenze di formazione nel campo della pediatria di famiglia. Per quanto riguarda la pediatria di comunità, praticamente solo due scuole (Milano, polo di Monza e Padova) hanno intrapreso, la prima con collaborazione di molte altre sedi extrauniversitarie, esperienze formative nel campo della pediatria di comunità.

Manca un serio confronto sul tema e si possono qui solamente delineare alcune proposte di massima.

- La prima è la promozione di un coordinamento tra sedi universitarie per la formulazione di piani didattici nelle due aree della pediatria di famiglia e di quella di comunità, costruiti avendo come principio guida la collaborazione con i pediatri di famiglia e i pediatri di comunità o dirigenti di servizi territoriali.

- La seconda è in ogni caso un processo di "accreditamento" per questi tutori - la cui definizione formale può essere quella di professori a contratto - per promuoverne e garantirne la qualità didattica (come d'altronde già fatto a suo tempo per i pediatri di famiglia con un atelier didattico ad hoc).

- La terza è il collegamento con i gruppi europei (APPEE ed ESSOP: Associazione per l'Educazione Pediatrica in Europa e Società Europea per la Pediatria Sociale) che hanno formulato una proposta di insegnamento post-laurea per la pediatria sociale e di comunità, e la sostanziale acquisizione del curriculum proposto in sede europea.

- La quarta, probabilmente la più difficile da realizzare, è che nell'ambito del reclutamento di nuovi docenti universitari di pediatria, le competenze della pediatria sociale e di comunità vengano valorizzate e, almeno nelle sedi maggiori ove si ritiene di avviare l'indirizzo di pediatria di comunità, siano previsti docenti, almeno di seconda fascia, ad hoc. In questo ambito il gap, rispetto a molti altri Paesi europei, è notevole.

### Formazione in-servizio

Esistono sostanzialmente due modalità di formazione e aggiornamento per i pediatri: quelle formalmente definite in base alla Convenzione nazionale per i pediatri di famiglia e attualmente funzionanti su base regionale; e quelle informali costituite da congressi, corsi ecc.

Per la prima modalità si tratta di stabilire il principio per cui la definizione dei temi per l'aggiornamento sia condivisa tra i medici e il sistema sanitario regionale, in base ai problemi e agli obiettivi prioritari. È evidente che le

esigenze percepite di aggiornamento debbano essere tenute in debito conto, ma è anche vero che il sistema sanitario, del quale i pediatri di famiglia devono sentirsi parte attiva, affermi le sue priorità. In pratica non dovrebbe essere difficile trovare un equilibrio tra le due esigenze: per quanto riguarda il metodo, è fuori discussione il metodo interattivo da incentiversi ulteriormente fino alla definizione di veri e propri gruppi di lavoro per la definizione di protocolli e programmi.

La materia dei congressi organizzati dalle società scientifiche su base nazionale e locale deve essere rivista. Se ne fanno in numero eccessivo (700-1000 all'anno) e purtroppo crescente. Se è vero che la metodologia interattiva si è diffusa, a volte però restando un simulacro di una vera discussione partecipata per la tendenza a soddisfare esigenze di rappresentatività con un numero eccessivo di relatori, è anche vero che gli stessi pediatri di famiglia ammettono che il ruolo costituito da congressi e corsi nel miglioramento della qualità delle cure è pressoché nullo (*Medico e Bambino* 7, 22-26, 1997).

Si tratta dunque:

- di limitare le occasioni congressuali "tutto-loghe".

- di privilegiare seminari di consenso su temi specifici, finalizzati alla produzione di raccomandazioni, linee guida ecc. secondo una prassi largamente in uso presso molte società pediatriche (vedi *task force* dell'American Academy of Paediatrics o della Royal Society for Paediatrics and Child Health);

- di dare maggior spazio a strumenti formativi, innovativi e sperimentati anche in Italia con successo quali conferenze sul caso sia in forma diretta che telematica, *Journal club* ecc.

### Ricerca nell'area delle cure primarie e ricerca sui servizi sanitari

Si propongono qui esclusivamente alcuni temi sui quali vi è necessità di nuove o diverse iniziative (ricerca nell'area delle cure primarie, ricerca sui servizi), mentre non si interviene sulla materia che riguarda le diverse specialità pediatriche. Coerentemente con quanto recentemente espresso nell'ambito del PSN per quanto riguarda le priorità per la ricerca, quest'area va fortemente potenziata e privilegiata nell'ambito della ricerca finanziata dal SSN. Si tratterà dunque di:

- promuovere nell'ambito delle attività di ricerca condotte su base nazionale, regionale e aziendale progetti specifici finalizzati a: definizione epidemiologica di fenomeni emergenti, valutazione di qualità delle cure ai differenti livelli del sistema con particolare riguardo ai bambini con bisogni speciali, sperimentazione di modelli assistenziali innovativi nell'ambito delle cure primarie, valutazione di vecchie e nuove tecnologie secondo il modello "evidence-based";

- coordinare, per quanto possibile, le iniziative di ricerca nonché la formazione specifica dei ricercatori tra le varie agenzie e gruppi coinvolti, se necessario attivando e costruendo specifiche iniziative. In questo senso il

gruppo di ricerca nell'area delle cure primarie dell'ACP si propone come promotore e facilitatore, non certo esclusivo, di questo processo (*Medico e Bambino* 7, 31, 1997).

#### RUOLO E PARTECIPAZIONE DEGLI UTENTI

La pratica stessa sia delle cure ai malati che della promozione della salute ha dimostrato fuori di ogni dubbio che una consapevole e piena partecipazione

degli utenti,

sia come singoli sia come gruppi,

al proprio progetto di cura o di prevenzione, è un requisito indispensabile per il successo. L'intero rapporto, non solo tra singolo medico e singolo paziente (la famiglia e il bambino nel nostro caso), ma tra i servizi e la popolazione, va ridefinito su basi di maggior condivisione e trasparenza se si vuole invertire la tendenza in atto di un allontanamento dalla medicina pubblica costruita su basi razionali.



Il ruolo di associazioni di consumatori, sia specifiche, per patologie particolari, sia generiche, nella promozione e controllo della qualità della cura, si sta rapidamente sviluppando soprattutto nei Paesi nordici e anglosassoni.

Nel campo della salute infantile questa materia è tanto più evidente e urgente in quanto coinvolge aspetti di enorme rilevanza etica e umana, basti pensare a tutta la materia della consulenza genetica e della diagnosi prenatale, delle sindromi complesse, delle terapie sperimentali.

Di seguito vengono indicate alcune possibili direzioni di lavoro, quale primo tentativo di articolazione delle attenzioni e degli sforzi che devono essere fatti in questa direzione:

1. Definizione sia in ambito ospedaliero che della pediatria di famiglia di "carte" dei diritti del bambino e della famiglia che definiscano per l'utenza l'ambito del diritto all'informazione, alla presenza, al controllo. Strumenti di questo tipo sono già stati elaborati e proposti. Alcune Regioni hanno definito delle regole minime, ad esempio per il momento della nascita, rimaste peraltro largamente inattuata. L'IRCCS "Burlo Garofolo" di Trieste ha recentemente approvato una carta dei diritti

del bambino in ospedale.

2. Promozione e supporto alla partecipazione di associazioni laiche, di famiglie alla elaborazione di linee guida per quanto riguarda i percorsi assistenziali su patologie specifiche e non. Anche in questo senso ci sono ampie esperienze a partire dall'area oncologica e dai centri di assistenza per alcune sindromi congenite quali la sindrome di Down.

3. Promozione e supporto alla partecipazione delle famiglie, anche al di là di specifiche situazioni di malattia, alla definizione di piani e percorsi soprattutto nel campo preventivo, ma anche a salvaguardia della qualità dei servizi e dei diritti di cui al punto 1 (vedi alcune positive esperienze anche sul piano locale svolte con il contributo del Tribunale dei Diritti del Malato).

4. In via sperimentale è da perseguire la partecipazione delle famiglie ai processi di definizione delle priorità nella allocazione delle risorse per la salute dell'infanzia e dell'adolescenza.