

PEDIATRIA E SANITÀ: I FATTI D'ALTRI, E I FATTI NOSTRI

Questo Digest è un po' anomalo. O forse tutti i nostri Digest un poco lo sono? Fatto sta che abbiamo messo assieme documenti disparati, che in modo molto diverso, e affrontando aspetti non direttamente comparabili, illustrano da diversi punti di vista alcuni problemi di tre differenti pediatrie, la pediatria del Regno Unito, degli Stati Uniti, e la nostra, tre situazioni sociali e assistenziali molto diverse.

Cominceremo da un documento molto impegnativo, del BMJ, sui bisogni della pediatria, e specialmente dei bambini poveri in un Paese in cui l'assistenza sanitaria è affidata a un servizio nazionale; poi presenteremo un documento assai diverso, anche questo ufficiale, dell'American Academy of Pediatrics, che riguarda il ruolo (possibile) dei pediatri (privati) come "advisor" (evidentemente per una categoria non sotto-privilegiata di famiglie), nei riguardi dei rischi e dei vantaggi dei "social media", come Facebook, per i ragazzi (argomento di cui si discute anche nelle Lettere di Medico e Bambino su questo numero); e infine, per l'Italia, abbiamo scelto di riassumere la bella relazione del Presidente della SIP al Congresso Italiano dello scorso anno. Leggeteli così come stanno, e fateci sopra, se ve ne vengono, i vostri pensieri.

IMPROVING CHILD HEALTH SERVICES IN THE UK: INSIGHTS FROM EUROPE AND THEIR IMPLICATIONS FOR THE NHS REFORMS

WOLFE I, CASS H, THOMPSON MJ, ET AL.
BMJ 2011;342:d1277

Evidenze dirette e indirette suggeriscono che vi siano alcuni aspetti problematici nell'assistenza pediatrica. Circa la metà dei bambini avviati all'ospedale con una infezione meningococcica vengono rimandati a casa dopo la prima consultazione; e la diagnosi ritardata o tardiva ha comportato spese legali per un totale di 24 milioni di euro; circa il 75% dei bambini con asma risultano "curabili meglio"; 1/3 circa dei ricoveri brevi avviene per problemi "minori"; la mortalità ospedaliera per malattie acute (asma, meningite, polmonite) è più alta in UK che non in Svezia, Francia, Italia, Germania, e nei Paesi scandinavi; infine, se l'assistenza pediatrica, nel suo insieme, fosse così efficiente come in quella svedese, la migliore di tutte, si potrebbero risparmiare 1200 morti all'anno.

In termini generali, l'accesso ai servizi del NHS (*National Health Service*) è eccellente; tuttavia l'esperienza, e le risorse destinate ai bambini sono insufficienti. Molti dei vecchi *general practitioner* hanno accumulato una buona esperienza pediatrica, ma quelli nuovi non hanno un training adeguato; molti pediatri vedono un aumentato numero di bambini con problemi minori; il 36% di questi invii potrebbero esser risparmiati; per contro, molti servizi d'urgenza non hanno le risorse sufficienti per rispondere ai bisogni dei bambini.

In che cosa differisce l'Europa dall'UK per ciò che riguarda l'assistenza ai bambini?

Vediamo.

In **Svezia** il primo accesso e alcune cure extra-ospedaliere sono forniti dal medico generale, che riceve però un training pediatrico continuo lavorando fianco a fianco col pediatra nei Centri di salute. La Svezia ha inoltre sviluppato delle "catene delle cure" tra comunità, cure primarie, cure specialistiche e secondarie basate su un accordo tra provider per combattere la frammentazione che impaccia la qualità delle cure.

I **Paesi Bassi** hanno un sistema molto simile a quello dell'UK: le cure primarie sono affidate al medico generale, che però fa l'apri-porte al pediatra, all'interno di un sistema "trans-murale" disegnato proprio per migliorare l'interazione tra cure primarie e specialistiche (linee guida, educazione, sistema innovativo di pagamenti); inoltre un sistema di servizi pressoché universale si occupa della salute da 0 a 19 anni, dallo screening ai fattori di rischio, alla promozione della salute.

In **Francia** ci sono incentivi per il medico generalista che cura i bambini; ma i genitori possono scegliere di rivolgersi, invece, al pediatra; tipicamente, i bambini con patologia cronica sono seguiti dal pediatra che coordina le cure all'interno di una rete professionale.

In **Germania**, tradizionalmente, si può scegliere tra il pediatra e il generalista; recentemente, però, è stata incentivata questa seconda scelta.

In **Italia** è il pediatra che fornisce, di regola, le cure al bambino; ma l'organizzazione delle cure è diversa che in UK, anche se i problemi della coordinazione e della comunicazione tra cure primarie e secondarie non sono troppo diversi che in UK.

Come uno sguardo sull'Europa può avvantaggiare l'UK?

La Svezia colloca assieme pediatri e general practitioner nei Centri di salute. Questo si potrebbe fare anche in UK: una collaborazione che protegge la tradizione della medicina di famiglia e nello stesso tempo garantisce buoni standard di pronto soccorso e di cure multidisciplinari per le patologie croniche del bambino.

Tutti i Paesi esaminati hanno un numero più alto di medici che si occupano di bambini; *general practitioner* con un training post-laurea in pediatria, molti che lavorano a stretto contatto con i pediatri. Tuttavia, potrebbe essere opportuno rivedere i *curricula* formativi, che possono favorire l'interfaccia tra cure primarie e secondarie e mettere meglio a fuoco i bisogni del bambino: migliorare le capacità specialistiche dei generalisti, e le capacità generalistiche dei pediatri, con *curricula* comuni e training flessibili.

I bisogni dei bambini debbono essere tenuti presenti: i servizi debbono essere pianificati attorno ai bambini. Gli esempi europei mostrano come i servizi possano essere ri-organizzati; i centri multi-professionali della Svezia o il modello trans-murale dei Paesi Bassi rappresentano gli esempi migliori a cui fare riferimento.

THE IMPACT OF SOCIAL MEDIA ON CHILDREN, ADOLESCENTS, AND FAMILIES

O'KEEFE GS, CLARKE-PEARSON K, COUNCIL ON COMMUNICATIONS
AND MEDIA

Pediatrics 2011;127:800-4

I "social media" (Facebook, Myspace, Twitter ecc.) sono tra le principali attività di molti bambini, ragazzi e adolescenti (in "un mondo che cambia"), che hanno acquistato, non solo col mezzo, Internet, ma anche con i media specifici una familiarità e una tecnica d'uso che difficilmente gli adulti possono padroneggiare al loro livello; è, questo, quasi uno spazio "free", la cui frequentazione non è esente da rischi, di comportamenti offline, di dipendenza e di disturbi del sonno. Il *Council on Communication della American Academy of Pediatrics, AAP*, analizza così i benefici e i rischi di questa massiccia partecipazione e schematizza il possibile, desiderabile, intervento dei pediatri.

Benefici

- Occasione di impegno volontaristico
- Sviluppo e condivisione di musica e di prodotti artistici
- Sviluppo di idee e di pensiero (blog, podcasting)
- Condivisione di interessi
- Sviluppo della propria individualità
- Implementazione dell'attività scolastica (lavoro di gruppo, progetti collettivi, miglioramento reciproco dell'uso della lingua)
- Accesso all'informazione medica, con possibilità, specie per i soggetti con malattia cronica, di una migliore comprensione dei propri sintomi e delle terapie, col risultato di una maggiore adesione alle prescrizioni

Rischi

I comportamenti offline sopra citati (cyberbulling, molestie online) possono essere causa di depressione, isolamento (fino, tragicamente, al suicidio); classica, ormai, anche la "facebook depression", in adolescenti che passano, insoddisfatti, larga parte del loro tempo, coinvolti in questo classico "social medium".

Per i troppo giovani

L'età di 13 anni è stata indicata dal COPPA (*Children's Online Privacy Protection Act*) che proibisce di usare il web per raccogliere informazioni sui ragazzi senza il permesso dei genitori. Sempre il COPPA ha indicato questa età come la minima per iscriversi ai principali di questi media, come Facebook (ma falsificare l'età è diventato comune), mentre per altri, come Club Penguin o Disney Site, non c'è limite di età. È importante che i genitori si accertino del sito frequentato dai loro ragazzi.

Il ruolo dei pediatri

I pediatri si trovano in una posizione "unica" per educare le famiglie su questa, come su altre questioni di comportamento sociale, nate nella nostra società "affluente", sottoposta a straordinari movimenti e tensioni. Ecco i compiti specifici che potrebbero spettar loro:

a) raccomandare ai genitori di informarsi bene, con i loro figli, circa il loro utilizzo della rete e in particolare sui siti che frequentano;

b) raccomandare ai genitori di lavorare per colmare il gap che li separa dai più giovani, migliorando la loro abilità nei riguardi delle tecnologie utilizzate correntemente dai figli;

c) discutere con la famiglia l'opportunità che questa organizza incontri periodici per una sistemazione organica del web (*family on line use plan*): una organizzazione non punitiva ma di promozione della civiltà e della salute;

d) sottolineare, con figli e genitori, l'importanza di una supervisione diretta di questi ultimi piuttosto che di un controllo remoto mediante un programma "net nanny".

In aggiunta, l'AAP incoraggia i pediatri ad aumentare essi stessi le proprie conoscenze sulla tecnologia digitale e su questi programmi, in modo da offrire alle famiglie risorse attendibili, come i "Social media and sexting tips" della stessa AAP.

RIPORTARE IL BAMBINO AL CENTRO DELLE SCELTE SOCIALI E POLITICHE DEL PAESE

UGAZIO AG

Pediatrics 2011;124:9

Quali obiettivi, e quali sfide per gli anni a venire?

La "rising expectations", cioè le aspettative crescenti e spesso irrealistiche sulle possibilità terapeutiche della medicina e dell'assistenza sanitaria. Le risposte stanno, in parte, nella trasparenza e nella "accountability", vale a dire nel rendere continuamente pubblici spese e risultati di sempre nuovi progressi.

La **crisi della famiglia**: ogni anno una quota sempre maggiore di nati viene da famiglie immigrate di diversa etnia, e ogni anno il 10% dei nati (60.000/anno) viene affidato a uno solo dei genitori.

La **prevalenza delle malattie croniche e complesse**: paradossalmente, la loro crescita assoluta e relativa deriva proprio dai progressi della pediatria che ha permesso la sopravvivenza, e spesso una vita normale per malattie genetiche o acquisite una volta rapidamente mortali; oggi la loro presa in carico è un problema di tutta la pediatria, da quella dei Centri di riferimento, iper-specialistici, alla pediatria di base, iper-generalistica.

La "information society", cioè lo sviluppo tumultuoso e pervasivo della scienza e delle tecnologie della comunicazione (tele-medicina, reti assistenziali orizzontali e verticali, strumenti rivoluzionari per il lavoro del singolo medico e del sistema complesso, ma anche fonte di informazione e guida alle scelte dei pazienti).

La **qualità dell'assistenza**, fatta prima di tutto di sicurezza, di affidabilità, di dimostrabilità dell'efficacia, di *accountability*, che è la risposta doverosa, e che deve essere parallela al progresso, alle *rising expectations*.

Le **risposte agli obiettivi e alle sfide**, per il prossimo decennio, sono complesse.



Per la patologia immunologica e allergologica una risposta potrà esser data dalla ricerca applicata; per l'obesità dall'educazione alimentare; per lo sviluppo neuro-psichico dall'avvio alla lettura precoce; per la gestione integrata dell'assistenza da un coordinamento efficace e sentito tra le diverse componenti della pediatria, degli Ospedali intermedi, dei Centri di riferimento; infine, per gli aspetti sociali occorrerà che la pediatria sappia richiamare, in qualche modo, la società a credere nel proprio futuro (e i nostri figli sono il nostro futuro) "chiamando a raccolta il mondo della scuola, dello sport, della giustizia minorile; il mondo, infine, della politica (asili nido, sostegno economico alle famiglie, investimenti sulla scuola, città a misura di bambino, investimenti per la formazione dei pediatri, reti sociali per sostituire la famiglia allargata)". Così il bambino potrà, come dovrebbe, tornare al centro dell'attenzione della Società: perché è il futuro della Società.

Commento

Non intendevamo, all'inizio, fare un commento; ma forse non ne possiamo fare a meno.

I diversi sistemi traggono dal confronto motivi di autocritica e di miglioramento: confrontiamoci dunque.

L'Inghilterra, che ha meno pediatri di tutti i Paesi europei, sembra badare all'iper-concreto, e si lamenta di un difetto di assistenza, per le malattie importanti, in particolare per le infezioni severe, al bambino malato (e povero).

Negli Stati Uniti, dove il medico, e il pediatra, sono un affare privato, e dove si fa molta fatica a varare un programma di assistenza per i bambini meno abbienti, la AAP batte e ribatte sui "nuovi compiti" della pediatria, compiti di educazione e promozione civile quasi più che compiti di cura per malattie (da infezione) che appaiono sempre meno importanti. Ed esce con un documento vagamente surreale, affidando al pediatra un compito (impossibile?) su un tema, certo, non banale in una fetta di mondo, certo, privilegiata.

L'Italia è forse in mezzo a un guado, tra vecchi compiti e nuovi bisogni; e presenta elementi di squilibrio tra efficacia ed efficienza. È "un po' speciale", con le cure di base affidate in esclusiva al pediatra e, aggiungiamo pure, ai Pronti Soccorsi specialistici. Ma il documento britannico non la vede come un modello di organizzazione, quanto meno per l'interfaccia tra cure primarie e secondarie e la necessaria flessibilità, disponibilità e organizzazione delle cure per la patologia cronica. Ha una pediatria ospedaliera frammentata, con molti Ospedali di rete, e un largo eccesso, disorganico, di Centri di alta specialità per malattie rare; e dei servizi non ineccepibili per la patologia cronica, specie neuro-psichiatrica. Questo sistema "un po' speciale" appare ragionevolmente efficace, misurato sia su criteri soggettivi (la soddisfazione degli utenti e la soddisfazione degli operatori) che su criteri oggettivi

vi (la mortalità infantile, più bassa al Nord che al Sud, non perché ci sia una diversa pediatria, ma perché diversa è la situazione socio-economica); e anche per alcune iniziative pediatriche non mediche, come "Nati per Leggere" o "Nati per la Musica", che hanno preso e stanno prendendo piede con forse insperato successo. Però qualche difettino di efficienza lo dobbiamo riconoscere: abbiamo il numero dei pediatri per bambino più alto del mondo (sarà dunque così indiscutibilmente puntuale la promessa del Ministro Fazio di aumentare i posti nelle Scuole di Specialità?); abbiamo un numero di ricoveri ospedalieri pediatrici doppio rispetto agli altri Paesi dell'OCSE, un numero spropositato di prescrizioni farmaceutiche pediatriche "statisticamente sbagliate", e un numero strabocchevole di codici bianchi nei PS (anche qui, il doppio dell'Inghilterra che tanto se ne lamenta); e dal punto di vista dell'interazione col sistema società/scuola/famiglia dobbiamo registrare un insufficiente numero di asili nido, una pessima resa degli studenti, una iper-protezione familista, una gioventù mediamente disorientata. Inoltre, tra la pediatria di famiglia e la pediatria ospedaliera, e dei Centri, c'è un gap sempre più profondo di funzioni, di attribuzioni e conseguentemente di cultura necessaria; e ciononostante i pediatri con così differenti funzioni ricevono lo stesso tipo di preparazione, tendenzialmente iper-sofisticata e iper-specialistica, nel corso di 5 lunghi anni di corso: un tipo di apprendimento lontano da quello che il documento britannico sembra considerare ottimale.

Forse la nostra autocritica non è ancora abbastanza profonda; forse le buone intenzioni prevalgono troppo sui fatti; forse nei pensieri espressi e nelle decisioni (o non-decisioni) prese c'è un eccesso di auto-valorizzazione di categoria, e di "potere", personale e societario, con tutto quello di non esprimibile che è contenuto nella parola "potere", piuttosto che una ricerca di autentico miglioramento; forse le cose finiranno per migliorare da sole, o meglio dal basso, con l'aiuto di tutti (risposta possibile, ne siamo convinti, a un bisogno diffuso e sincero).

Un tentativo concreto, dall'alto (vedi anche il "News Box" del numero scorso), è espresso nel Piano Punti Nascita (ma era davvero quello il punto dolente?) e nelle promesse del Ministro Fazio al Congresso SIP, certo condivisibili (ma da quanto dura questa legislatura? E quanto tempo ha davanti?), su "una rete integrata dei servizi, basata sul distretto, sul consultorio familiare, sul dipartimento materno-infantile, il tutto collegato all'ospedale". Parole, concetti, strutture, che assomigliano ai modelli a cui fa riferimento il documento britannico, ma che ci sembra di aver già sentito. Noi sì, il Ministro Fazio forse anche.

Ma non vogliamo essere iper-critici. Solo critici, o solo attenti: è il nostro ruolo, no?