

Liste e tempi di attesa per le prestazioni in Pediatria: i bambini e i pediatri sono interessati?

Enrico Valletta, Martina Fornaro, Giovanna La Fauci
 UO di Pediatria, Ospedale "G.B. Morgagni-L. Pierantoni", AUSL di Forlì

Abstract

Wait lists and times in pediatrics: are children and paediatricians interested?

Prolonged wait times for care are a well known problem in public funded health care systems. People often perceive that the time they wait for specialist consultation, diagnostic investigation or surgical treatment is disproportionately long and they fear about a possible detrimental effect on their health status. Several theoretical and practical models have been proposed to manage such a phenomenon, essentially based on prioritizing criteria that allow to establish for each procedure who should be treated with higher priority and in which maximum target time. This is especially true for adult medicine even if interesting experiences in paediatric practice have been developed in some countries. In Italy, wait lists are increasingly monitored by public health authorities but the specific attention to prioritizing criteria or access targets for pediatric or mixed adult-pediatric services is still lacking. More data are needed on the reality of pediatric wait lists to achieve the goals of effective equity, accountability and transparency and to help future policies in pediatric health.

Quaderni acp 2012; 19(6): 250-255

Key words Wait time. Wait list. Priority. Target time. Governance

Il problema delle liste e dei tempi di attesa per accedere alle prestazioni è ben conosciuto e accomuna i Sistemi sanitari sostenuti da fondi pubblici. I pazienti hanno spesso la sensazione che i tempi di attesa per una visita specialistica, un'indagine diagnostica o un intervento chirurgico siano eccessivamente lunghi e temono che tale attesa influisca negativamente sulla loro salute. I modelli proposti per affrontare il problema prevedono l'elaborazione di criteri di prioritizzazione che consentano di stabilire chi debba essere trattato con precedenza ed entro quale tempo massimo. I riferimenti della letteratura sono prevalentemente alla medicina dell'adulto, anche se ci sono limitate esperienze in alcune specialità pediatriche. In Italia, le dinamiche relative alle liste di attesa sono monitorate dal Sistema sanitario pubblico, ma vi è ancora scarsa attenzione verso la gestione e il monitoraggio delle liste di attesa per le prestazioni pediatriche o per quelle condivise tra adulti e bambini. Occorre raccogliere più dati in questo ambito per garantire equità, giustificabilità e trasparenza e come supporto alle scelte future in tema di assistenza pediatrica.

Parole chiave Tempi di attesa. Liste di attesa. Priorità. Tempo limite. Governo

Un recente fascicolo della rivista *Politiche Sanitarie* è dedicato al tema dei tempi delle liste di attesa visto attraverso alcuni modelli teorici e sperimentazioni italiane ed estere con riferimento, esplicito o implicito, per lo più alla medicina dell'adulto [1].

Se si esclude l'ambito ben presidiato dei trapianti d'organo, l'attenzione alle prestazioni specialistiche pediatriche viene quasi esclusivamente dai Paesi anglosassoni e dal Canada ed è sostanzialmente limitata ai settori della neuropsichiatria e della chirurgia pediatrica. Qualche considerazione interessante sulla formazione e

disponibilità di sub-specialisti pediatri, anche in prospettiva, proviene dagli USA.

In realtà, anche da noi i pediatri, i genitori e gli specialisti si confrontano quotidianamente con il problema dell'attesa per una consulenza, un accertamento diagnostico o un intervento chirurgico. Quali sono i problemi oggettivi e le percezioni sull'attesa? I modelli da adottare sono gli stessi dell'adulto? Occorre pensare a percorsi dedicati? È sufficiente lasciare che domanda e offerta si equilibrino localmente, magari con il supporto del privato?

Tempi di attesa, priorità e governo della domanda

Il governo delle liste di attesa per le prestazioni erogate dal Sistema sanitario pubblico rappresenta un problema con il quale le politiche sanitarie dei Paesi sviluppati si confrontano ormai da anni. Tipicamente vengono identificati tre tempi di attesa: per accedere a una visita specialistica, per ottenere un test diagnostico e per accedere a un trattamento chirurgico in elezione [2]. In presenza di risorse necessariamente limitate, il Sistema è caratterizzato da un eccesso di domanda rispetto all'offerta. L'Italia, insieme ad Australia, Canada, Danimarca, Finlandia, Irlanda, Paesi Bassi, Nuova Zelanda, Norvegia, Spagna, Svezia e Gran Bretagna, è tra i Paesi che hanno un problema di gestione delle liste chirurgiche con tempi di attesa ritenuti lunghi.

Le liste di attesa tra domanda e offerta di servizi

I determinanti economici e organizzativi alla base del fenomeno sono numerosi, ampiamente studiati e dibattuti in letteratura. L'entità della spesa sanitaria, l'offerta di strutture (posti letto) e di personale (medici) e l'adozione di sistemi incentivanti per ospedali e medici avrebbero un effetto positivo nel ridurre i tempi di attesa [3]. D'altra parte, i tempi di attesa sono comunemente utilizzati come un "costo" per il paziente in grado di tenere in equilibrio il mercato della domanda e dell'offerta sanitaria. È presumibile che un aumento di tali tempi riduca la domanda di prestazioni perché gli utenti rinunciano ai trattamenti che ritengono meno necessari o perché si rivolgono al settore privato, ma anche che, allo stesso tempo, possa determinare un incremento dell'offerta inducendo manager e personale ad allocare risorse aggiuntive o a lavorare più intensamente per far fronte alla domanda. L'incremento dell'offerta, a sua volta, rischia d'incrementare liste e tempi di attesa per alcune prestazioni con

Per corrispondenza:
 Enrico Valletta
 e-mail: e.valletta@ausl.fo.it

salute pubblica

elevata attesa [4]. In realtà, secondo alcuni, il Sistema sembrerebbe piuttosto “inelastico” sia nei confronti delle liste di attesa (aumentando il tempo di attesa del 10%, la domanda si riduce solo dell’1-2%) sia nei confronti dell’introduzione dei ticket (riduzione del 3%).

Al di là delle posizioni ideologiche, la coesistenza di un’alternativa privata a pagamento accanto al Sistema pubblico è senz’altro un elemento che complica i modelli teorici di governo della domanda e dell’offerta, ma di cui si deve tenere conto – e non in termini necessariamente negativi – avendo come obiettivo-guida l’equità e l’efficienza nell’erogazione dei servizi. Così, Rebba e Rizzi, al termine di una complessa simulazione in un contesto misto pubblico-privato, suggeriscono che “... la presenza di un’alternativa privata a prezzo pieno sembra consentire di migliorare il benessere sociale e l’equità nei livelli di salute quando l’offerta pubblica è limitata da un vincolo di bilancio ed è caratterizzata da tempi di attesa più lunghi rispetto al privato” [5]. Concludendo che una maggiore equità ed efficienza del Sistema pubblico possono essere ottenute attraverso l’introduzione di un ticket corretto con esenzioni per reddito e stato di salute, stabilendo parametri di appropriatezza per l’accesso alle prestazioni ma, soprattutto, identificando criteri di priorità per l’inserimento nelle liste d’attesa.

Il sistema delle priorità: decidere e verificare insieme

Già da alcuni anni, esperienze canadesi, neozelandesi e italiane hanno dimostrato che un accettabile governo delle liste di attesa può essere ottenuto mediante modelli di “prioritizzazione” o di triage che, basandosi sull’utilizzo di score multipli, parole chiave cliniche o categorie di priorità clinica identificano per ciascun paziente il grado di urgenza (quindi di priorità) e i tempi massimi entro i quali deve essere erogata la prestazione (diagnostica, specialistica o chirurgica) [4]. In Italia il problema dell’accesso alle prestazioni specialistiche ambulatoriali a fini diagnostici è percepito come maggiormente rilevante rispetto ai tempi di attesa per un intervento chirurgico. All’interno dell’Accordo Stato-Regioni dell’11 luglio 2002 erano contenute le indicazioni per individuare i criteri di

priorità di accesso ad alcune prestazioni garantite dai LEA con forte raccomandazione a presidiare le dimensioni di appropriatezza, tempo massimo di attesa, monitoraggio dei percorsi e comunicazione e informazione dei cittadini.

La patologia oncologica, le prestazioni ambulatoriali di radiologia, oculistica, cardiologia ed endoscopia digestiva e l’accesso per ricovero venivano ritenuti ambiti e prestazioni di interesse nazionale. Più recentemente, il Piano Nazionale di Governo delle Liste di Attesa 2010-2012 ha identificato un certo numero di prestazioni diagnostiche e chirurgiche sul cui andamento esercitare il monitoraggio relativamente alle classi di priorità B (entro 10 gg) e D (entro 30 gg per le visite ed entro 60 gg per le prestazioni strumentali) [6].

Sul tema dei tempi e delle liste di attesa, nel 2009, la Società Italiana per la Qualità dell’Assistenza Sanitaria (SIQuAS) ha diffuso alcune raccomandazioni di comportamento che riportiamo nella **tabella 1** [7].

In questo settore, ha avuto buona risonanza un’esperienza ormai decennale condotta dall’Azienda sanitaria della Provincia di Trento (Aps), costruita sul modello dei Raggruppamenti di Attesa Omogenei (RAO) che identificano 5 categorie di priorità clinica sulla base delle quali il medico che prescrive una prestazione stabilisce a priori il tempo di attesa ritenuto adeguato per quel paziente (max 3, 10, 30 gg, senza limite massimo, prestazione di controllo o follow-up) [8]. L’esperienza si è caratterizzata in particolare per il coinvolgimento attivo dei medici di Medicina generale e degli specialisti in un’attività condivisa di pianificazione e monitoraggio dei percorsi che ha messo a confronto permanente gli agenti della domanda e quelli dell’offerta. La partecipazione consapevole degli utenti ai diversi passaggi dei processi decisionali ha contribuito a garantire lo sviluppo e la tenuta del sistema. Tra gli effetti positivi secondari sembra emergere una riduzione del 35% degli invii “urgenti” al Pronto Soccorso [9].

Qual è il “giusto tempo di attesa” per una prestazione?

Evidentemente dare tutto a tutti e subito sarebbe la risposta migliore se le risorse disponibili fossero infinite. Ma non è

così purtroppo e, quindi, occorre arrivare a dare tutto (il possibile) a tutti in tempi differenziati, dando maggiore priorità ai casi che richiedono maggiore tempestività di intervento e concentrazione di risorse. È il concetto della “prioritizzazione” sulla base di categorie di accesso alle prestazioni che tengano conto non solo degli elementi clinici, ma anche di importanti variabili psico-sociali. La condivisione dei criteri adottati allargata agli operatori, la loro trasparenza, il rispetto dei tempi stabiliti e il monitoraggio degli aspetti quantitativi e organizzativo-gestionali sono la prima garanzia di successo per qualsiasi strategia scelta. Se dal punto di vista del paziente la percezione dell’attesa accettabile è comprensibilmente soggettiva, occorre puntare a una sempre maggiore alleanza dei cittadini sull’importanza di utilizzare i modelli delle priorità per riuscire a garantire a ciascuno cure di alto livello secondo la necessità individuale [7].

L’attesa in chirurgia pediatrica

Quanto è opportuno che un bambino attenda prima di ottenere una consulenza specialistica, un accertamento diagnostico appena complesso o un trattamento chirurgico? La logica risposta prevederebbe un sistema di priorità analogo a quelli visti per l’adulto, ma evidentemente i ragionamenti debbono essere diversi e in questo si avverte la carenza di letteratura specifica.

Lo stesso report 2011 del Fraser Institute Canadese, istituto di ricerca tra i più attenti al problema dei tempi di attesa, analizza approfonditamente la situazione nelle 10 province canadesi relativamente a 12 specialità mediche e chirurgiche, ma non considera la situazione interna alle specialità pediatriche [10]. Tuttavia, sempre per analogia con la prevalente esperienza chirurgica nell’adulto, il Canada si distingue per un progetto dedicato ai tempi d’attesa in chirurgia pediatrica (“The Canadian Paediatric Surgical Wait Times project”) che dal 2006 ha coinvolto in uno sforzo collaborativo i 15 centri universitari canadesi responsabili della totalità degli interventi di chirurgia pediatrica del Paese [11]. Individuati due intervalli d’attesa (W1 = tempo che intercorre dall’invio allo specialista alla visita dello specialista; W2 = tempo dalla decisione dell’intervento all’intervento

TABELLA 1: DECALOGO DI RACCOMANDAZIONI SU TEMPI E LISTE DI ATTESA SECONDO LA SIQuAS [7] E POSSIBILI DECLINAZIONI PRATICHE ATTINENTI AL MONDO PEDIATRICO

Raccomandazioni SIQuAS	Possibili declinazioni in Pediatria
Differenziare le liste di attesa sulla base delle priorità cliniche e non sull'ordine di presentazione dei richiedenti. Non concentrarsi sui tempi massimi, ma sul dare maggiore priorità e meno attesa ai pazienti con maggior bisogno.	Società scientifiche e SSN dovrebbero identificare criteri di priorità per le principali sub-specialità pediatriche sulla base dei quali assicurare maggiore tempestività nelle prestazioni in presenza di più urgenti bisogni di salute. In alcuni contesti clinici come, per esempio, i disturbi neurocomportamentali, personale non medico formato a indirizzare l'utente verso il servizio più appropriato alla sua necessità può esercitare un'utile funzione di triage promuovendo l'appropriato uso delle risorse.
Coinvolgere i cittadini nella definizione e nell'applicazione di priorità cliniche, favorendo la comprensione dell'importanza dell'equità dell'accesso differenziato in base al bisogno. Ridurre in poco tempo le liste di attesa può produrre effetti distorti. È preferibile un approccio di coinvolgimento progressivo e partecipativo delle parti interessate.	Le scelte sui criteri di priorità clinica vanno rese trasparenti, esplicite e, soprattutto, condivise con gli utenti (i genitori) e le associazioni che li rappresentano. La condivisione della necessità di un sistema di prioritizzazione renderà la percezione dell'attesa più equilibrata. Alcune esperienze della medicina dell'adulto suggeriscono che il processo può essere lungo e graduale.
In assenza di dati scientifici certi sul risultato clinico finale, la validazione dei criteri di attribuzione di priorità dovrebbe essere condotta con processi di verifica della concordanza dei giudizi dei clinici sulle priorità.	L'esperienza pediatrica nella definizione dei criteri di prioritizzazione è scarsa, riferibile quasi esclusivamente a contesti sanitari diversi da quello italiano e pertanto non meramente trasferibile alla nostra realtà. Occorre che l'area pediatrica, nelle sue diverse articolazioni in livelli e competenze specifici, si confronti in un percorso comune di elaborazione e validazione dei criteri. I prescrittori (pediatri delle cure primarie) e gli erogatori (specialisti pediatri, specialisti dei servizi) sono chiamati a stabilire regole condivise.
Oltre alle priorità cliniche sulle singole prestazioni, occorre sviluppare e diffondere appropriati percorsi diagnostico-terapeutici.	È il tema dell'appropriato utilizzo delle risorse che richiede l'elaborazione di percorsi territorio-ospedale (e viceversa) che limitino l'eccessivo uso dei servizi e consentano l'erogazione della giusta cura, al giusto paziente nei giusti tempi. L'incombente crisi di risorse professionali pediatriche rende questo tema particolarmente attuale.
Garantire la tempestività dell'accesso alla refertazione delle prestazioni diagnostiche.	Le potenzialità informatiche rendono già possibile l'acquisizione in tempi brevissimi dei referti da parte di tutti gli interessati (medici e pazienti). Investire in questa direzione è compito dei livelli organizzativi del SSN in ambito regionale e aziendale. Il tempo che intercorre tra l'erogazione della prestazione e l'acquisizione del referto è realmente un "tempo perso" che va eliminato.
L'utilizzo dei sistemi di prioritizzazione va rafforzato con azioni di premio/sanzione su aziende ed erogatori. Prevedere l'allocatione di maggiori risorse per l'implementazione di modelli basati sulle priorità.	Siamo nell'ambito delle scelte strategiche di politica sanitaria e di allocatione di risorse che competono ai livelli amministrativi centrali. Esperienze britanniche indicano che il fenomeno delle liste di attesa è positivamente influenzato dall'applicazione di incentivazioni o sanzioni anche gravi (<i>targets and terror</i>) per i manager sanitari pubblici incaricati del governo di questo settore [20].
Centralizzare e informatizzare gli strumenti di prenotazione delle prestazioni per garantire ai cittadini trasparenza e verificabilità.	Le liste di attesa per le visite specialistiche pediatriche sono spesso gestite in maniera autonoma e poco trasparente dagli specialisti stessi, secondo criteri di priorità spesso inesistenti o comunque non condivisi tra prescrittori ed erogatori della prestazione. Centralizzare le liste presso CUP in grado di operare a livello aziendale o, meglio, provinciale o di area vasta è il primo passo verso la trasparenza. L'informatica lo consente già da oggi. Va anche affrontato il problema delle liste "miste" nelle quali bambini e adulti competono per le medesime prestazioni. Analogamente a quanto avviene nei Pronti Soccorso generali, è ragionevole attendersi corsie e criteri di priorità differenziati per bambini e adulti.
Garantire il monitoraggio di tempi e liste di attesa con feedback costante e periodico ai prescrittori e agli erogatori.	La verifica periodica del raggiungimento degli obiettivi sui tempi d'attesa, la validità dei criteri di priorità definiti e il rispetto dei target concordati sono parte fondamentale di tutto il processo, per la medicina dell'adulto come per la pediatria. E neppure deve essere trascurato l'aspetto comunicativo-informativo nei confronti degli utenti.
Garantire la qualità della documentazione.	Chiarezza e completezza nel quesito diagnostico e nella refertazione evitano inutili dispersioni di tempo.

stesso), analizzata una casistica di circa 85.000 interventi di chirurgia pediatrica e identificato un elenco di 867 diagnosi, il gruppo di lavoro ha assegnato per ciascun intervento una classe di priorità (secondo una classificazione in 6 livelli) associata a un tempo di attesa specifico per ciascuna classe (da "entro 24 ore" a "entro 12 mesi"). Ne è emerso che oltre il 90% dei pazienti veniva operato entro i sei mesi d'attesa, ma che il 27% (15-45% a seconda della specialità chirurgica) dei bambini veniva operato oltre il termine massimo stabilito.

Gli interventi di odontoiatria, oculistica, chirurgia plastica (labio-palatoschisi) e chirurgia oncologica avevano la maggiore percentuale di ritardo nella prestazione. Analogo approccio al problema è stato sviluppato nel Distretto canadese dell'Ontario, dove è stato richiesto ai 5 centri di chirurgia pediatrica di elaborare indicazioni *evidence-based* nei confronti di W1 e W2 nell'ambito di 10 discipline chirurgiche pediatriche [12].

Adottando un criterio classificativo in 7 livelli (da "entro 24 ore" a "entro 18 mesi") sono stati stabiliti i tempi W1 e W2 per 574 diagnosi codificate. Grazie ad analisi di questo tipo, il Sistema sanitario canadese, tra i più avanzati al mondo in tema di governo delle liste di attesa, è stato in grado di dotarsi di strumenti efficaci di valutazione delle performance in termini di rispetto dei tempi di attesa che fossero inclusivi di tutto il percorso che porta il bambino dal proprio pediatra fino alla consulenza specialistica e all'eventuale intervento chirurgico.

La scelta originale dell'approccio è stata quella di categorizzare le diagnosi e non le procedure come avviene tipicamente nella prioritizzazione delle liste chirurgiche per gli adulti. Strumenti e dati come questi possono influenzare strategie di politica sanitaria, scelte organizzative locali, allocazione di fondi e risorse in un ambito come quello pediatrico storicamente povero di elementi di conoscenza del fenomeno.

La conseguente revisione della casistica odontoiatrica del SickKids di Toronto ha consentito di abbattere la lista di attesa da 600 a 200 pazienti e di passare dal 70% di bambini con tempo di attesa eccessivo a un pressoché assoluto rispetto dei tetti di attesa stabiliti [11].

L'attesa in riabilitazione neuromotoria

Come gestire le liste di attesa di accesso ai centri di abilitazione e riabilitazione per i bambini con disturbi dello sviluppo neuromotorio? È un tema molto delicato per un gran numero di genitori, consape-

voli dell'importanza di un intervento precoce e dell'esistenza di alcune finestre temporali rilevanti per lo sviluppo del bambino, che crea ulteriore apprensione in contesti familiari già duramente provati dalla malattia. Ancora una volta è la Sanità canadese a porsi il problema partendo da qualche semplice osservazione epidemiologica [13].

Nell'area di Montreal l'attesa media per ottenere una prestazione riabilitativa era di 4-5 mesi e la metà dei bambini in lista attendeva più di 7-11 mesi a seconda della prestazione richiesta. Liste di attesa troppo lunghe in questi servizi possono essere demoralizzanti per gli operatori che vi lavorano e scoraggiare i pediatri dal richiederne l'intervento. In realtà la complessità degli approcci ri-abilitativi e la molteplicità di situazioni cliniche che portano alla richiesta di accesso rendono difficile stabilire i "giusti" tempi di attesa così come l'appropriatezza degli invii e l'efficacia degli interventi nella quasi totale assenza di pratiche basate sull'evidenza. Di conseguenza, le informazioni che giungono agli utenti sono talora contrastanti e la percezione di una scarsa tempestività della presa in carico finisce con il prevalere nel giudizio complessivo sull'assistenza ricevuta.

La definizione di percorsi per la presa in carico di bambini con disturbi dello spettro autistico ha consentito, nel British Columbia, di abbattere l'attesa per la prima valutazione diagnostica da 12-18 mesi a meno di 6 mesi. In Gran Bretagna, trattamenti di gruppo, piuttosto che individuali, per i disturbi del linguaggio e programmi di training parentale hanno ridotto i tempi delle consulenze diagnostiche da 4 mesi a 4-6 settimane e da 12 mesi a 3-4 mesi per il trattamento. Nel South Carolina, l'impiego di infermieri o assistenti sociali formati per una iniziale valutazione delle problematiche dello sviluppo e del comportamento ha ridotto i tempi d'attesa da 6 mesi a meno di 1 mese.

Occorre innanzitutto oggettivare le esigenze dei pazienti, guidarli attraverso percorsi di presa in carico appropriati, efficaci e sostenibili, cercando di capire cosa sia giusto fare, per chi e in quali tempi. Come sempre, anche qui tutto sembra giocarsi su un'esatta conoscenza della realtà e dei fenomeni e su un'utilizzo flessibile delle risorse disponibili.

L'attesa nelle sub-specialità pediatriche: programmare la formazione per governare il fenomeno

Là dove non esistono criteri di prioritizzazione, dare un giudizio sulla correttezza dei tempi d'attesa in una determinata

lista non ha molto senso. E l'assenza di questi criteri è pressoché totale nel mondo della pediatria. Così, un'attesa mediana di 111 giorni per una visita nefrologica in un centro di riferimento dell'Ontario appare senz'altro lunga, ma potrebbe essere accettabile per un'enuresi o totalmente inaccettabile per una macroematuria [14]. I nefrologi pediatri canadesi hanno, quindi, sviluppato un sistema di triage in 6 livelli con tetti massimi di attesa dichiarati ed è stato possibile realizzare che oltre a un'attesa mediana di 73 (range 0-193) giorni per ottenere la consulenza, il 36% dei bambini superava il tempo d'attesa assegnatogli [15]. Un terzo di loro lo superava di oltre il 20% e questo ritardo era da attribuirsi otto volte su dieci a carenze di spazi fisici ambulatoriali o a tempi morti di segreteria.

Una politica sanitaria che voglia davvero farsi carico dell'esistenza di un livello specialistico pediatrico (e quindi della possibilità di erogare le relative prestazioni) non può non riflettere sulla formazione dei sub-specialisti pediatri in una prospettiva di lungo termine. Questo è evidentemente possibile solo se il sistema ha il controllo dei percorsi attraverso i quali un pediatra può diventare sub-specialista.

È quanto avviene negli USA, dove la qualifica di sub-specialista si ottiene attraverso la certificazione ufficiale di uno dei 16 "American Board of Pediatrics" riconosciuti e che prevede un iter di formazione nella disciplina specifica [16]. Situazione ben diversa da quella italiana che non richiede necessariamente una certificazione né un iter di formazione definito per il pediatra che opera nella maggior parte delle discipline specialistiche pediatriche (fatta eccezione per la chirurgia pediatrica e la neuropsichiatria infantile). La possibilità di attivare gli indirizzi specialistici all'interno delle Scuole di Specialità in Pediatria si è realizzata incostantemente e a macchia di leopardo nelle diverse sedi e non è mai diventata criterio ufficialmente discriminante per l'esercizio della disciplina specialistica.

Ne risulta la sostanziale impossibilità di definire quantità e livelli dell'offerta in termini di sub-specialisti pediatri (operanti dentro e fuori il SSN) e, quindi, di esercitare un effettivo governo del fenomeno su scala nazionale o regionale. Numeri alla mano, emerge che negli USA esiste una sproporzione tra il numero relativo di sub-specialisti pediatri (13/100.000 pazienti 0-19 anni) e dell'adulto (36/100.000 pazienti >19 anni) con enormi differenze nelle diverse aree del Paese e nelle zone urbane rispetto a quelle suburbane e rurali. La percezione dei pediatri delle cure primarie è di una si-

gnificativa carenza di specialisti pediatri in diverse discipline tra cui neuropsichiatria, dermatologia, reumatologia, endocrinologia e gastroenterologia (tabella 2) [17-18]. Probabilmente anche i pediatri di famiglia (pdf) italiani potrebbero riconoscersi in alcune delle valutazioni dei colleghi statunitensi. Le strategie per rafforzare, qualificare e razionalizzare l'offerta sub-specialistica pediatrica sono naturalmente molto differenti negli USA rispetto all'Italia ed è qui sufficiente sottolineare che verosimilmente il problema esiste qui come là. Una proficua convergenza di interessi tra società scientifiche pediatriche e scuole di formazione universitaria potrebbe avviare un importante percorso di programmazione in questo senso. Quanti sub-specialisti pediatri occorrono per ciascuna disciplina? Formati dove e come? Distribuiti sul territorio con quali criteri? Sono domande che, forse, è venuto il momento di porsi.

Liste di attesa in Pediatria: farsi carico del problema?

Lo stato di attesa è, in fondo, una dimensione dell'essere; il tempo dell'attesa è spesso soltanto una dimensione dell'organizzazione. L'attesa che riguarda la salute ha una rilevanza intuitiva nel momento in cui investe non solo la sfera psicologica ma, soprattutto, quando incide su un percorso diagnostico-terapeutico che deve tenere conto della tempestività degli interventi e della possibile evoluzione della malattia. L'attesa in Pediatria amplifica ed esaspera qualsiasi considerazione. Alcuni Sistemi sanitari, come quello canadese, hanno posto il tema dei tempi di attesa ai livelli più alti delle loro priorità, non solo per la medicina dell'adulto, ma anche – e giustamente – per la Pediatria. Il servizio pubblico deve porsi il problema non solo dell'universalità ed equità dell'accesso, ma anche della prioritizzazione sulla base dell'urgenza degli interventi e della trasparenza dei criteri con i quali vengono definiti i tempi delle prestazioni. In Italia c'è una crescente attenzione generale al fenomeno, ma non ancora sufficientemente centrata sulle esigenze specifiche del bambino. Non c'è dubbio che gli ambiti più delicati (trapianti, chirurgia pediatrica ad altissima specializzazione) siano rigidamente presidiati e regolamentati. Quello che sembra monitorato in maniera non anco-

TABELLA 2: PERCEZIONE DI UN NUMERO INSUFFICIENTE DI SUB-SPECIALISTI PEDIATRI SECONDO 590 PEDIATRI DELLE CURE PRIMARIE APPARTENENTI ALL'“AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS” [18]

Sub-specialità pediatrica	Giudizio di numero insufficiente (% di pediatri di cure primarie)
Psichiatria	95,8
Dermatologia	81,6
Reumatologia	68,2
Neurologia	66,7
Adolescentologia	64,2
Endocrinologia	58,8
Gastroenterologia	54,5
Pediatria d'urgenza	49,2
Nefrologia	48,1
Genetica	45,1
Pneumologia	41,7
Infettivologia	36,1
Allergo-immunologia	33,0
Terapia intensiva	23,9
Emato-oncologia	20,8
Cardiologia	17,3
Neonatologia	5,5

ra soddisfacente è il vasto mondo delle consulenze specialistiche e delle prestazioni diagnostiche, soprattutto là dove – ed è forse la maggioranza delle situazioni – il bambino deve competere nelle stesse liste d'attesa dell'adulto. In questi casi non siamo certi che ovunque esistano corsie differenziate che, pesate le diverse esigenze di adulti e bambini, traggano le dovute conseguenze in termini di priorità clinica. Prendendo spunto dal già citato “decalogo” della SIQuAS è possibile immaginare alcuni livelli di intervento possibili, in area pediatrica, su questo tema (tabella 1).

La diffusione ai cittadini delle informazioni sulle liste di attesa tramite i siti web delle Agenzie Sanitarie Regionali e delle AUSL è senz'altro migliorata. Un'indagine dell'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (Agenas) pubblicata nel 2011 mostra che nel 2009 il 34% dei siti web esplorati forniva dati su tempi e liste di attesa con un incremento dell'11-12% rispetto alle precedenti rilevazioni del 2005-2007 [19]. Alla fine del 2010, quasi la metà (47,9%) dei cittadini italiani aveva la possibilità, accedendo al sito web della propria regione, di ottenere indicazioni sui tempi di attesa di alcune prestazioni sanitarie erogate nella pro-

pria regione. Si tratta di prestazioni diagnostiche e visite specialistiche, più raramente di interventi chirurgici e procedure invasive, e comunque sempre di dati aggregati che non distinguono tra popolazione adulta e pediatrica. Solo nei siti web di alcuni ospedali pediatrici come il “Burlo Garofolo”, il “Meyer” e il “Bambino Gesù” è possibile reperire informazioni più o meno dettagliate sui tempi di attesa per le singole sub-specialità pediatriche in uno sforzo di monitoraggio e di trasparenza nei confronti degli utenti.

Il periodo storico spinge a una riduzione delle risorse, il numero dei pediatri (e quindi anche di sub-specialisti pediatri) è destinato a ridursi, la programmazione sulla formazione dei futuri specialisti appare incerta e i bambini potrebbero trovarsi sempre più a condividere con gli adulti servizi e prestazioni specialistiche comuni.

Forse è venuto il momento d'immaginare un sistema di priorità con definizione di tempi differenziati di erogazioni dei servizi anche per la Pediatria, che sia condiviso tra specialisti, pdf e centri di prenotazione attraverso percorsi concordati. Anche di questo dovrà occuparsi, nel prossimo futuro, la Pediatria italiana, anzitutto raccogliendo dati di attività

che, a oggi, mancano o sono del tutto frammentari, per dare un servizio migliore e per darlo prima a chi ha più bisogno, con maggiore appropriatezza e trasparenza per tutti. ♦

Bibliografia

- [1] Editoriale. Governare i tempi di attesa e le priorità in sanità. *Politiche Sanitarie* 2012;13:1-3.
- [2] Siciliani L. Domanda e offerta di servizi sanitari, priorità e tempi di attesa. *Politiche Sanitarie* 2012;13:4-9.
- [3] Siciliani L, Hurst J. Explaining waiting-time variations for elective surgery across OECD countries. *OECD Economic Studies* 2004;38:95-123.
- [4] Mariotti G, Liva C. L'esperienza dei raggruppamenti di attesa omogenei (RAO) per ridurre i tempi di attesa in base alle priorità cliniche. *SIMG* 2006; 3:18-20.
- [5] Rebba V, Rizzi D. Ticket e gestione delle liste di attesa per una prestazione specialistica ambulatoriale pubblica in presenza di un'alternativa privata: un modello *agent-based*. *Politiche Sanitarie* 2012;13:19-30.
- [6] Ministero della Salute. Piano Nazionale di Governo delle Liste di Attesa (PNGLA) 2010-2012. Linee guida sulle modalità di trasmissione e rilevazione dei flussi informativi per il monitoraggio dei tempi di attesa. http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_1571_allegato.pdf.
- [7] Mariotti G. Consiglio Direttivo SIQuAS. Raccomandazioni su tempi e liste di attesa. *QA* 2009; 19:129-34.
- [8] Mariotti G, Monterosso M. Priorità cliniche per l'accesso alle prestazioni specialistiche ambulatoriali: l'esperienza della Provincia di Trento. *Politiche Sanitarie* 2012;13:39-47.
- [9] Mariotti G. Raggruppamenti di attesa omogenei. *CARE* 2005;1:21-4.
- [10] Barua B, Rovere M, Skinner BJ. Waiting Your Turn: Wait Times for Health Care in Canada, 2011 Report. *Studies in Health Policy*. Fraser Institute, 2011. www.fraserinstitute.org.
- [11] Wright JG, Menaker RJ, the Canadian Paediatric Surgical Wait Times Study Group. Waiting for children's surgery in Canada: the Canadian Paediatric Surgical Wait Times project. *CMAJ* 2011;183:e559-64.
- [12] Wright JG, Li K, Seguin C, et al. Development of pediatric wait time access targets. *Can J Surg* 2011;54:107-10.
- [13] Miller AR, Armstrong RW, Mâsse LC, et al. Waiting for child developmental and rehabilitation services: an overview of issues and needs. *Dev Med Child Neurol* 2008;50:815-21.
- [14] Filler G, Sutandar M, Poulin D. Waiting times in a tertiary paediatric nephrology clinic. *J Paediatr Child Health* 2007;12:15-8.
- [15] Radina M, Sharma AP, Yasin A, Filler G. Adherence to waiting-time targets for pediatric nephrology clinic referrals. *Pediatr Nephrol* 2010; 25:311-6.
- [16] Jewett EA, Anderson MR, Gilchrist GS. The pediatric subspecialty workforce: public policy and forces for change. *Pediatrics* 2005;116:1192-202.
- [17] Bale JF, Currey M, Larson R, et al. The child neurology workforce study: pediatrician access and satisfaction. *J Pediatr* 2009;154:602-6.
- [18] Pletcher BA, Rimsza ME, Cull WL, et al. Primary care pediatricians' satisfaction with subspecialty care, perceived supply, and barriers to care. *J Pediatr* 2010;156:1011-5.
- [19] Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (Agenas). I tempi di attesa nei siti web di Regioni e Aziende Sanitarie: la prospettiva del cittadino. Luglio 2011. [http://www.agenas.it/agenas_pdf/Rapporto_siti_web_e_tempi_di_attesa_\(2\).pdf](http://www.agenas.it/agenas_pdf/Rapporto_siti_web_e_tempi_di_attesa_(2).pdf).
- [20] Propper C, Sutton M, Whitnall C, Windmeijer F. Did "targets and terror" reduce waiting times in England for hospital care? *The B.E. Journal of Economic Analysis and Policy* 2008;8:Article 5. Download at: www.bris.ac.uk/Depts/CMPO/workingpapers/wp179pdf.

TABIANO XXII – 15-16 febbraio 2013 IL MESTIERE DEL PEDIATRA

Venerdì 15 febbraio

DA TRIESTE, PER COMINCIARE

- ore 9 Sessione del mattino
Curare l'acne (*I. Berti, Trieste*)
Lattanti al bivio (*G. Longo, Trieste*)
Schiene dritte e storte (*M. Carbone, Trieste*)
- ore 11,30 Sessioni parallele
Piccole tumefazioni (sotto)cutanee: che fare? (*I. Berti*)
I farmaci dell'asma: dalle linee guida al quotidiano (*G. Longo*)
Ortopedia pediatrica: attualità (*M. Carbone*)

NPI E GENETISTI PER NOI PEDIATRI

- Liber scriptus (incipit)* (*C. Panza, Parma*)
Il disturbo ossessivo-compulsivo (*S. Cuva, Roma*)
QI basso (*C. Calzone, Matera*)
Quali competenze per il PLS (*F. Ciotti, Cesena*)
Guida pratica alle sindromi (*A. Selicorni, Milano*)
Liber scriptus (amen) (*C. Panza, Parma*)

ore 18,30-20 SESSIONI PARALLELE

- I problemi di sviluppo nell'ambulatorio del PLS: difficoltà e opportunità (*F. Ciotti*)

NPI blob (*C. Calzone*)

Riconoscere le sindromi (*A. Selicorni*)

- ore 20,30 Cena musicale "V. Canepa & M. Zecca"

Sabato 16 febbraio

TRE CONSIGLI PER FARE BENE IL NOSTRO MESTIERE

- ore 9 Sessione del mattino
Leggere un articolo (anche) tra le righe (*L. Brusadin, Pordenone; C. Martelli, Milano*)
Cosa mettere in borsa per l'urgenza (*E. Barbi, Trieste*)
Il pediatra e il bene ostinato (*L. Peratoner, Trieste*)

ore 11,30 QUALE PEDIATRIA PER LE CURE PRIMARIE

- Tavola rotonda:
Intervengono G. C. Biasini, F. Mazzini, P. Siani
- ore 12,45 Cosa abbiamo imparato
- ore 13 Chiusura dei lavori

Segreteria organizzativa:

TERME DI SALSOMAGGIORE E TABIANO
Tel. 0524 56 55 23
info@grandhoteltermaestro.it