

Questa rubrica propone Documenti sanitari, linee guida, linee di indirizzo o di intenti di interesse pediatrico commentati a cura dell'Associazione Culturale Pediatri.

Linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali in area pediatrico-adolescenziale e Rete dell'emergenza-urgenza pediatrica.

Commenti a cura di Franco Mazzini, Paolo Siani, Leonardo Speri, Enrico Valletta e Massimo Farneti

Vi presentiamo un documento governativo contenente dieci linee di azione indicate dal Ministero della Salute per promuovere il miglioramento di qualità, sicurezza e appropriatezza in area pediatrico-adolescenziale che, dopo una lunga gestazione iniziata nel 2013, approdano alla conferenza Stato Regioni dopo la pubblicazione avvenuta il 31 ottobre 2016.

I dieci punti sono:

1. Misure di politica sanitaria per l'integrazione dell'assistenza pediatrica;
2. Criteri e standard per l'assistenza pediatrica;
3. Hospice e terapia del dolore;
4. Assistenza al bambino con malattie croniche complesse e malattie rare;
5. Assistenza neuropsichiatrica in età evolutiva;
6. Riabilitazione in età evolutiva;
7. Formazione degli operatori;
8. Carta dei servizi e volontariato;
9. Monitoraggio e verifica delle attività;
10. Istituzione di una funzione di coordinamento permanente per l'assistenza in area pediatrico-adolescenziale.

PEDIATRIA DELLE CURE PRIMARIE

Commento a cura di Franco Mazzini

Pediatra di famiglia e di comunità, Cesena

Il documento ministeriale che traccia le linee guida per il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nell'area materno-infantile propone contenuti molto interessanti per quanto concerne le prospettive future delle Cure Primarie. Ben lungi dalle preoccupanti concezioni di smantellamento dell'assistenza sanitaria capillare a bambini, adolescenti ed alle loro famiglie questo testo recepisce in sostanza i ragionamenti e le riflessioni contenuti nel documento 'Dove va la pediatria' concepito all'interno della nostra Associazione. Grande forza assume l'affermazione dell'assoluta necessità di sviluppare un livello di diagnosi e cura uniforme, a prevenzione di disuguaglianze sociali e geografiche, con l'attivazione di progetti assistenziali territoriali tra soli pediatri (Aggregazioni Funzionali Territoriali) o con la partecipazione di altre figure professionali (Unità Complesse di Cure Primarie) che assicurino la risposta assistenziale nelle 12 ore giornaliere dal lunedì al venerdì. I medici di continuità assistenziale specificamente formati in area pediatrica ed i colleghi ospedalieri in guardia attiva H24 hanno il compito di occuparsi del restante tempo, utilizzando una cartella informatica condivisa. Questo nuovo modello organizzativo mantiene il significato ed il valore del rapporto fiduciario tra pediatra di libera scelta ed i suoi pazienti. L'integrazione con l'area ospedaliera è presentata come una necessità imprescindibile per

la realizzazione di queste espressioni assistenziali più complesse ed articolate. Sarebbe stato significativo sottolineare maggiormente il ruolo strategico e pregnante degli operatori di area infermieristica e/o educativa con formazione specifica per sostenere il pediatra di libera scelta nel lavoro quotidiano e consentirgli di liberare tempo ed energie per prese in carico di cronicità o problematiche ad alta complessità assistenziale o per articolare progetti di promozione alla salute e dei corretti stili di vita rivolti alla collettività. Una particolare attenzione è dedicata alla previsione di una funzione di coordinamento per le cure pediatriche che integri le diverse componenti aziendali (pediatria ospedaliera, di libera scelta, consultoriale) e si inserisca in un più ampio disegno di Dipartimento materno-infantile comprendente anche l'area ostetrica, sociale, neuropsichiatrica e della riabilitazione. Nel documento il ruolo del Distretto, inteso come il sistema integrato delle unità organizzative che interagiscono per realizzare le finalità dell'assistenza sanitaria, è delineato in modo puntuale, pur con la precisazione di declinare tale scelta nei diversi modelli organizzativi che ogni regione ha sviluppato, nel rispetto delle specifiche realtà territoriali.

ASSISTENZA PEDIATRICA OSPEDALIERA

Commento a cura di Enrico Valletta

U.O. Pediatria, Ospedale G.B. Morgagni – L. Pierantoni, AUSL della Romagna Forlì

E' un livello estesamente considerato all'interno del documento, sia come entità specifica che come risorsa integrata in sistemi assistenziali complessi costruiti sui modelli delle reti o dell'hub and spoke. All'analisi della situazione attuale, per ciascun aspetto dell'attività ospedaliera, segue l'indicazione delle auspiccate azioni correttive con un'elencazione (ripetitiva, in alcuni punti) di considerazioni condivisibili, ma che riecheggiano ormai da molti anni nei tavoli di lavoro che si occupano delle criticità dell'area pediatrica. Per alcuni di questi temi, la sensazione è che si stenti a superare la fase analitica per affrontare poi con decisione gli aspetti riorganizzativi. Tra i tanti, l'elevato numero delle pediatrie ospedaliere (422 nel 2013, un centinaio più del necessario) e delle chirurgie pediatriche (57 nel 2011, ne basterebbe la metà), il richiamo agli standard ospedalieri definiti dal D.M. n. 70/2015 (basti pensare alla chiusura dei punti nascita con meno di 500 (1.000?) parti/anno, all'auspicata riduzione dei cesarei, all'attivazione uniforme dei percorsi nascita, all'organizzazione dei servizi di trasporto delle gestanti (STAM) e dei neonati (STEN)) o le risorse necessarie per garantire accoglienza e trattamento agli adolescenti con scompenso psichiatrico acuto. Per alcuni di questi temi, la soluzione sembrerebbe "tecnica" e quindi alla nostra portata (eppure...), per altri è evidente la rilevanza dell'

indicazione “politica” che deve fare i conti con l’opinione pubblica, i comitati dei cittadini, il parere dei sindaci e gli equilibri tra maggioranze ed opposizioni più o meno locali. Nelle logiche spesso divergenti dei politici e dei tecnici, gli indirizzi faticano a tradursi in azioni. Altrettanto articolata è l’attenzione riservata ai percorsi territorio-ospedale: la continuità dell’assistenza territoriale e l’utilizzo improprio dei pronto soccorsi (90% di codici bianchi-verdi), la rete dell’urgenza-emergenza pediatrica, i dipartimenti materno-infantili transmurati, la rete per le malattie rare e/o complesse e la realizzazione di un efficiente (e doveroso) sistema di cure palliative pediatriche. Per noi ospedalieri, le indicazioni sono tante e importanti, la strada per realizzarle non facile, ma occorre provarci e riprovarci con pazienza e determinazione.

SERVIZI DI EMERGENZA / URGENZA PEDIATRICA

Commento a cura di Paolo Siani

Direttore SC di Pediatria, Ospedale Pediatrico Santobono, Napoli

Al documento che mi viene chiesto di commentare l’ACP ha attivamente partecipato in tutta la sua realizzazione. Il documento è nato con una richiesta del Ministero ad alcuni esperti nazionali di trattare tematiche specifiche, poi si è aperto un tavolo con i funzionari del ministero della salute e con i presidenti della SIP, FIMP e dell’ACP. Il documento è stato discusso a lungo in ogni sua parte e esprime secondo noi, un modello molto avanzato e soprattutto condiviso, dell’organizzazione sanitaria in età pediatrica in Italia. Quello che non sappiamo sono le ricadute che il documento, peraltro molto corposo e dettagliato, ha avuto e avrà nella pratica e sul territorio. In sostanza non sappiamo chi mai lo avrà letto in questi 10 mesi (il documento è stato pubblicato a ottobre 2016) e chi si sarà posto il problema di doverlo attuare. Pertanto fa bene l’ACP a portarlo a conoscenza dei suoi soci che a loro volta attraverso i gruppi regionali potrebbero nelle varie realtà chiedere che almeno venga preso in visione e discusso per procedere a una graduale attuazione. Il commento che mi viene chiesto riguarda la parte sull’emergenza-urgenza, ma lo sforzo che è stato fatto nel redigere il documento è stato quello di ragionare su tutti i servizi pediatrici perché consapevoli che se non funziona il territorio, il PS sarà sempre preso d’assalto dalle famiglie anche per problematiche banali e i dati lo confermano con oltre il 90% di codici bianchi-verdi. Viene preso in considerazione il tema del trasporto pediatrico, neonatale e ostetrico che al momento non è strutturato se non per quello neonatale, con il monitoraggio dei posti letto ordinari e di rianimazione, l’estensione della copertura oraria delle cure primarie (a tale proposito l’ACP ha già avanzato le sue proposte nel documento “dove va la pediatria”), la condivisione dei protocolli con tutto il sistema urgenza-emergenza per la gestione dell’emergenza grave (codici gialli-rossi) pediatrica. Inoltre il documento si sofferma sull’importanza dell’osservazione breve intensiva, oggi poco codificata, e su tutto quello che dovrebbe essere attuato nei presidi ospedalieri di base, nei DEA di primo e secondo livello e nei DEA di secondo livello pediatrico che dovranno necessariamente avere tutte le specialità per affrontare qualsiasi emergenza (dalla terapia intensiva neonatale e pediatrica, alla chirurgia neonatale e generale, alla rianimazione, alla cardiologia con cardiocirurgia,

neurochirurgia, ortopedia, infettivologia, emato-oncologia, broncopneumopatia, nefrologia e dialisi, endocrinologia, otorinolaringoiatra, oculistica e infine neuropsichiatria infantile). I DEA pediatrici di II livello che avranno una valenza regionale e interregionale con un bacino di utenza di almeno 2-3 milioni di abitanti, dovranno essere in grado di affrontare le patologie più complesse sia dal punto di vista diagnostico che assistenziale. Questo vuol dire che ci vorranno professionisti altamente specializzati, tecnologie avanzate e un alto grado di umanizzazione delle cure. Non dovranno più occuparsi inoltre di patologie a bassa intensità o complessità di cure, ma a patto che si metta in pratica tutto il sistema organizzativo pensato nel documento. In conclusione a noi sembra un buon documento che prova a razionalizzare l’assistenza nell’emergenza pediatrica affrontando complessivamente tutto il sistema di cure dell’infanzia.

DISUGUAGLIANZE NELL’ASSISTENZA PEDIATRICA

Commento a cura di Leonardo Speri

Coordinatore del Programma GenitoriPiù

Il nostro paese sta cercando di recuperare un ritardo importante sia culturale che operativo circa il contrasto delle disuguaglianze in salute. Rispondendo alla risoluzione del Parlamento Europeo del 2011, il tema dell’equità ha trovato nuova spinta per entrare nella programmazione sanitaria. Tuttavia molti programmi non riescono ancora ad andare oltre all’annuncio della raccomandazione, ad una maggior attenzione e al richiamo alla necessità di un intervento. In effetti mancano o sono insufficienti due pilastri fondamentali: la messa a regime di sistemi di sorveglianza che incrocino in modo utile variabili di stratificazione capaci di individuare le disuguaglianze (equity lens), la conoscenza e diffusione di pratiche di dimostrata efficacia o comunque promettenti per contrastarle (equity action). L’early child development da tempo ha messo in evidenza il peso in termini di equità dei determinanti precoci e le azioni conseguenti, richiamate anche nella Dichiarazione di Minsk del 2015 (Act early, Act on time, Act together). Il documento di riordino non si sottrae rispetto questo contesto. Richiama più che opportunamente i temi da tenere in considerazione: presa in carico e assistenza nelle aree disagiate (linea 1.G), bisogni specifici dei bambini immigrati (linea 1.H), un accenno al rischio sociale nella linea sulla prevenzione primaria (1.F), dove il ruolo del contrasto della disuguaglianza è cruciale. Queste macroaree potrebbero essere meglio definite con l’indicazione di azioni concrete fin d’ora attuabili:

- per l’equity lens: la rilettura dei dati già disponibili (per esempio sul gradiente nord/sud e la condizione di immigrato sulla mortalità infantile) e la messa a regime di sorveglianze specifiche (Sorveglianza 0-2 sui determinanti del Programma GenitoriPiù) con le opportune variabili di stratificazione, non solo paese di nascita/cittadinanza, ma anche - nei genitori - età, difficoltà economiche, titolo di studio, propensione alla lettura;
- per l’equity action: l’individuazione di azioni di contrasto precoci di dimostrata efficacia, sia di carattere universalistico che mirato (come l’home visiting, la mediazione linguistico culturale, la pianificazione di interventi ad hoc per sottogruppi particolarmente esposti).

Per concludere vanno sottolineati positivamente l’attenzione alla specificità adolescenziale e il richiamo preciso del documento

all'Accordo S/R del 20.12.12 che prevede, per i bambini figli di immigrati irregolari, l'iscrizione obbligatoria al SSN e quindi agli elenchi dei Pediatri di Libera Scelta, premessa per l'accesso all'offerta di presa incarico, ma anche di prevenzione.

AREA PEDIATRICA-ADOLESCENZIALE

Commento a cura di Massimo Farneti

Pediatra, Cesena

Il documento uscito il 31 ottobre 2016, a sei anni dalla uscita di quello sul percorso nascita, completa la cornice di programmazione sanitaria per tutta l'area materno infantile. Alla luce dei ritardi nella riorganizzazione del percorso nascita a livello di quasi tutte le Regioni italiane, un certo pessimismo sulla messa in pratica del documento sull'area pediatrica-adolescenziale è d'obbligo, tenendo anche conto che, a differenza del percorso nascita, qui non c'è menzione di alcun sistema che disciplini le varie fasi di riorganizzazione. In più parti del documento emerge la grande disomogeneità in servizi e personale tra le Regioni italiane in particolare nell'area neuropsichiatrica e della riabilitazione con aree del Paese ove quasi non esistono Servizi pubblici a ciò dedicati. Al contrario appare chiara la eccessiva presenza di reparti pediatrici, molti dei quali di piccole dimensioni e con carenze tali in personale che non è spesso garantita la presenza medica 24 h. Questi due punti sono il cardine delle azioni di riorganizzazione che dovranno attuare le Regioni al fine di accorpate e migliorare i reparti di pediatria e riorganizzare i servizi di Neuropsichiatria infantile e dell'adolescente comprendenti anche i settori di riabilitazione dedicati all'infanzia e all'adolescenza. Per quanto riguarda il territorio la stesura finale del documento ha visto sparire la parte più innovativa legata alle "Unità di cure primarie pediatriche" strutture che vedevano insieme pediatri di famiglia e personale di area infermieristica per rimanere alla riproposizione delle strutture organizzative del cosiddetto "decreto Balducci" del 2012, le Unità funzionali territoriali pediatriche e le Unità Complesse di cure primarie. Rimane comunque la indicazione sul superamento del modello di lavoro individuale e autoreferenziale nella pediatria di famiglia per tendere alla condivisione di obiettivi e percorsi assistenziali integrati con altre professioni sanitarie e con la componente ospedaliera. Il pregio maggiore del

documento è la visione globale della salute che traspare, per cui vengono legati strettamente interventi sulla salute fisica e mentale e sullo sviluppo globale del bambino e dell'adolescente. Da ciò deriva la unitarietà dei servizi ad essi dedicati ribadendo la importanza di una struttura dipartimentale che veda insieme pediatria delle cure primarie, pediatria e ostetricia ospedaliera (comprese le eventuali U.O. ospedaliere) e Consultori Familiari.

Accordo ai sensi dell'art. 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sul documento recante "Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali in area pediatrico-adolescenziale" integrato dal documento "Rete dell'emergenza-urgenza pediatrica".

LA CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME DI TRENTO E DI BOLZANO

Nell'odierna seduta del

VISTO l'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003 n. 131, il quale prevede che "il Governo può promuovere la stipula di intese in sede di Conferenza Stato-Regioni, o di Conferenza unificata, dirette a favorire l'armonizzazione delle rispettive legislazioni o il raggiungimento di posizioni unitarie o il conseguimento di obiettivi comuni";

VISTO il decreto legislativo 30 dicembre 1992 n. 502 e successive modificazioni ed integrazioni, il quale prevede che il Servizio sanitario nazionale assicuri i livelli essenziali e uniformi di assistenza nel rispetto tra l'altro, dei principi della qualità delle cure e della loro appropriatezza, da attuarsi attraverso linee guida e l'individuazione di percorsi diagnostici terapeutici;

VISTO il decreto del Presidente della Repubblica 14 gennaio 1997, recante "Approvazione dell'atto di indirizzo e coordinamento alle regioni e province autonome di Trento e Bolzano in materia di requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per l'esercizio delle attività sanitarie da parte delle strutture pubbliche e private", che definisce le attività di valutazione e miglioramento della qualità in termini metodologici e prevede che in ogni azienda debba esistere una struttura organizzativa che presieda all'attività di valutazione e miglioramento della qualità;

VISTO il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001, recante "Definizione dei Livelli Essenziali di Assistenza" che indica la necessità di individuare percorsi diagnostico-terapeutici sia per il livello di cura ospedaliera, sia per quello ambulatoriale;

VISTO il decreto del Presidente della Repubblica 27 marzo 1992 "Atto di indirizzo e coordinamento alle regioni per la determinazione dei livelli di assistenza sanitaria di emergenza";

VISTA l'Intesa tra Stato e Regioni pubblicata nella Gazzetta Ufficiale 17 maggio 1996, n. 114, di approvazione delle linee guida sul sistema di emergenza sanitaria in applicazione del citato d.P.R. 27 marzo 1992, che fornisce indicazioni sui requisiti organizzativi e funzionali del sistema di emergenza sanitaria;

VISTA l'Accordo tra il Ministero della salute, le Regioni e le province autonome di Trento e Bolzano del 22 maggio 2003, sul documento recante: "Linee guida su formazione, aggiornamento e addestramento permanente del personale operante nel sistema di emergenza/urgenza";

VISTA l'Intesa sancita dalla Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e di Bolzano nella seduta del 23 marzo 2005 (Rep. Atti n. 2271), che, all'articolo 9, prevede l'istituzione presso il Ministero della salute del Comitato paritetico permanente per la verifica dell'erogazione dei livelli essenziali di assistenza in condizioni di