



**LA SALUTE DEI BAMBINI IN ITALIA.
DOVE VA LA PEDIATRIA?
IL PUNTO DI VISTA E LE PROPOSTE DELL'ACP**

Giugno 2014

Indice

Premessa	pg 3
1. Definire e attuare un programma nazionale di prevenzione e promozione della salute pre e periconcezionale	pg 4
2. Piena attuazione di Linee Guida e raccomandazioni su nascita e post partum	pg 5
3. Supportare il bambino e la famiglia nei primi tre anni di vita con un insieme integrato di servizi	pg 7
4. Garantire ai bambini con bisogni speciali cure di buon livello con percorsi integrati	pg 9
5. Riconvertire risorse dal settore ospedaliero (piccoli ospedali e sovrapposizione di centri specialistici) al territorio	pg 10
6. Assicurare continuità e integrazione tra le cure alla maternità e quelle all'infanzia e tra ospedale e territorio	pg 12
7. Revisione e innovazione nella formazione curriculare e post curriculare dei pediatri anche con momenti integrati tra operatori destinati a lavorare in comune e attraverso una valutazione comparata di diversi modelli	pg 13
8. Migliorare la qualità a tutti i livelli tramite sistemi non burocratici di indicatori di qualità e di valutazioni fra pari	pg 15
Bibliografia	pg 18

Il documento è stato elaborato da:

Giancarlo Biasini

Antonella Brunelli

Giuseppe Cirillo (Direttivo ACP)

Carlo Corchia

Daniele De Brasi

Franco Mazzini

Gherardo Rapisardi (Direttivo ACP)

Giorgio Tamburlini

Paolo Siani (Presidente ACP)

Il percorso che ha portato alla stesura finale del documento è stato coadiuvato dal direttivo nazionale ACP:

Carla Berardi

Augusto Biasini

Aurelio Nova

Manuela Orrù

Naire Sansotta

Maria Luisa Zuccolo.

Impaginazione e editing a cura di *Gianni Piras*.

Il documento può essere consultato via web sul sito: www.acp.it

Premessa

La crescente complessità sociale, il cambiamento dell'epidemiologia delle malattie con l'aumento delle patologie croniche e delle condizioni di disabilità e di disagio psichico, la progressiva riduzione del numero di pediatri e la difficile congiuntura economica candidano il nostro paese, in un futuro molto vicino, ad una situazione critica sia della salute dei bambini che dell'assistenza pediatrica.

Sono necessarie pertanto nuove politiche e nuove forme organizzative assistenziali che siano in grado di affrontare i problemi in maniera più efficace, nell'ottica di una medicina centrata sul bambino e sulla famiglia, con una maggiore uniformità su tutto il territorio nazionale, perché non è accettabile una sanità a diverse velocità nelle varie Regioni d'Italia. Pur nel rispetto del Regionalismo e del Federalismo va ricordato che tutti i bambini senza alcuna discriminazione hanno diritto all'accesso a cure di uguale livello. Il punto di riferimento resta il concetto di un SSN universalistico che va difeso innovando laddove necessario per migliorare la qualità dei percorsi assistenziali migliorare la prevenzione e per, come l'ACP sostiene da molto tempo essere possibile, "fare meglio con meno" ponendo attenzione ad allocare le risorse sulla base delle esigenze e delle evidenze scientifiche.

L'ACP decide di proporre al Governo nazionale ed ai Governi regionali i temi essenziali di un nuovo progetto obiettivo materno infantile (l'ultimo è stato approvato ormai più di 10 anni fa) e alcuni spunti per un piano nazionale per l'infanzia, come sollecitato da molte organizzazioni e dallo stesso Rapporto alle NU sull'attuazione in Italia della Convenzione sui Diritti del Fanciullo (ONU, 1989). Al centro si devono porre da una parte i nuovi bisogni, i nuovi bisogni "di bambini e adolescenti" e delle loro famiglie, in particolare di quanti vivono in condizioni di rischio sociale o psicosociale e sono affetti da disabilità o malattie croniche, e dall'altra le nuove evidenze che indicano l'importanza di investire nei primi anni di vita.

Il progetto obiettivo è stato stilato seguendo le varie fasi della vita del bambino partendo dalla salute preconcezionale, non dai servizi, e mettendo in evidenza che, se anche la stragrande maggioranza dei bambini italiani gode di ottima salute, nel nostro Paese nascono affetti da difetti congeniti o da prematurità circa 90.000 bambini che necessitano di un'adeguata assistenza socio-sanitaria.

Un SSN costruito sui bisogni sarà in grado di dare risposte adeguate ed efficienti alla popolazione.

1. Definire e attuare un programma nazionale di prevenzione e promozione della salute pre e periconcezionale

Razionale

Ogni anno nascono in Italia circa 55.000 bambini affetti da difetti congeniti e circa 35.000 bambini affetti da prematurità. Questi due problemi e le loro conseguenze rappresentano il carico più importante di patologia e di perdita di salute in età pediatrica e aumentano la probabilità di patologie croniche nell'età adulta; sono favoriti da fattori di rischio presenti già in epoca preconcezionale, molti dei quali sono modificabili attraverso interventi di prevenzione primaria rivolti alla promozione della salute anche riproduttiva della donna, dell'uomo e della coppia. Una migliore salute riproduttiva, della donna, dell'uomo e della coppia è la base dell'assistenza e delle cure in gravidanza, nel periodo perinatale, dopo la nascita e in età evolutiva.

Azioni raccomandate

Gli interventi utili per promuovere la salute riproduttiva sono raggruppabili in quattro aree principali:

- a) promozione della salute della donna e della coppia in generale e protezione dal rischio di un esito avverso in una eventuale futura attività riproduttiva;
- b) identificazione e trattamento di condizioni di salute della donna e della coppia che aumentano il rischio di un esito avverso della riproduzione;
- c) aiuto alla donna o alla coppia che programma o non esclude la possibilità di una gravidanza;
- d) identificazione dei rischi di natura genetica, informazioni alla coppia e aiuto a prendere decisioni libere e responsabili.

I contenuti tecnici di tali interventi possono essere reperiti in: www.primadellagravidanza.it, www.pensiamociprima.net.

I **servizi responsabili** di tali interventi sono da individuarsi in:

- Medicina e pediatria di famiglia
- Consultori familiari
- Distretti e Ospedali

Risultati principali attesi

- Riduzione dei problemi in gravidanza (es. gravidanze ectopiche, placenta previa, diabete gestazionale, aborto, natimortalità, pre-eclampsia, rottura prematura delle membrane, distacco di placenta).
- Riduzione di molte malformazioni congenite (in particolare difetti del tubo neurale e cardiopatie congenite).
- Riduzione dei difetti congeniti funzionali (es. disabilità neuro-motorie e sensoriali, malattie endocrino-metaboliche).
- Riduzione dei problemi di crescita e sviluppo (in particolare della limitazione di crescita in utero – “restrizione di crescita intrauterina”, IUGR).
- Riduzione della prematurità e della nascita a termine precoce (cioè quella tra 37 e 38 settimane).

2. Piena attuazione di LG e raccomandazioni su nascita e post partum

Razionale

L'assistenza alla nascita ed ai primi giorni di vita in Italia ha oggi una bassa mortalità perinatale e neonatale accanto però ad un elevatissimo tasso di tagli cesarei (TC) (37,8%, nel 2011), alti tassi di mortalità e di grave morbidità materna (11,8/100.000 nati vivi e 2 per 1.000 nati vivi rispettivamente e che in seguito a taglio cesareo aumentano rispettivamente di 3-5 volte e di 7 volte), eccessivo numero di punti nascita con dispersione di risorse umane, aumento dei costi e peggioramento della qualità assistenziale, notevole disomogeneità della qualità delle cure sul territorio nazionale e ancora diffusa pratica della separazione del neonato dalla madre. Esistono Raccomandazioni nazionali e internazionali riguardo a:

- non separazione del neonato dalla madre fin dalla nascita (pelle a pelle e rooming-in h24);
- promozione dell'allattamento al seno;
- contenimento dei TC con informazione attiva su rischi ed effetti collaterali;
- analgesia in travaglio;
- dimissione che privilegi la continuità, personalizzazione, qualità ed accessibilità dell'assistenza;
- assistenza centrata sul bambino e sulla famiglia (Patient and Family Centered Care), a tutti i livelli sia ospedalieri (punti nascita e T.I.N.) sia territoriali;
- possibilità della donazione eterologa del sangue feto placentare;
- riconoscimento del diritto al segreto del parto.

Su tali aspetti pongono l'accento anche le recenti *“Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel percorso nascita e per la riduzione del taglio cesareo”* del Piano Nazionale Sanitario 2010-2012 e l'Accordo Stato-Regioni del 16-12-2010 (vedi tab. 1) e gli *“Standard per la valutazione dei Punti Nascita”*, realizzati con finanziamenti dell'Age.na.s e alla cui stesura hanno partecipato molte delle Società ed Associazioni professionali dei ginecologi, delle ostetriche, dei pediatri e degli infermieri.

Azioni raccomandate

Promuovere e sostenere con offerta attiva:

a) per l'assistenza del nuovo nato:

- piena attuazione delle Raccomandazioni nazionali ed internazionali sopra elencate;
- continuità e personalizzazione dell'assistenza, con informazione attiva e scelta della Madre.

b) Per la dimissione (vedi anche punto successivo):

- una durata non prefissata della degenza ospedaliera da adattare alle esigenze mediche e sociali di madre e neonato;
- la possibilità sia di una dimissione precoce su richiesta e in condizioni di verificata presenza dei criteri di sicurezza sia di una degenza prolungata per motivi di carattere medico e/o psico-sociale;
- la possibilità di iscrizione al pediatra di famiglia (pdf) in ospedale e l' visita entro 5-7 giorni in accordo con l'ospedale e i tempi della dimissione;
- offerta attiva già prima della dimissione della successiva assistenza ostetrica e pediatrica territoriale assicurando continuità e personalizzazione dell'assistenza;
- procedure di successivo accesso facilitato per accertamenti diagnostici e per consulenze specialistiche.

- c) in tutte le fasi: la cultura e le modalità dell'Assistenza centrata sul paziente e la famiglia (Patient and Family Centered Care).

Servizi responsabili

- Ostetricia e neonatologia ospedaliera, pediatria di famiglia, consultori familiari, distretti.

Risultati attesi

- Riduzione punti nascita con < 1000 parti/anno, miglioramento del trasposto assistito materno, STAM e di quello neonatale d'urgenza, STEN, dell'accreditamento istituzionale, del collegamento ospedale-territorio.
- Riduzione dei tagli cesarei con riduzione della morbilità e mortalità materne.
- Pratica del rooming-in h24 in tutti i punti nascita e miglioramento dei tassi di allattamento al seno esclusivo alla dimissione.
- Aumento delle T.I.N. aperte h24 ai genitori con loro accoglienza e coinvolgimento attivo nell'assistenza, con conseguente riduzione dei tempi di ricovero e miglioramento della qualità globale delle cure.

3. Supportare il bambino e la famiglia nei primi tre anni di vita con un insieme integrato di servizi

La situazione economica fa sì che si rendano ancora più evidenti disuguaglianze sia nei determinanti socio-ambientali sia nell'accesso ai servizi, nei comportamenti di salute, negli esiti (morbilità e mortalità).

Per quanto riguarda le disuguaglianze nell'accesso ai servizi sanitari e gli esiti, possono rappresentare antidoti efficaci l'offerta attiva, l'attenzione al recupero dei non responders e in generale politiche sanitarie attive territoriali di tipo comunitario.

Maggiori priorità devono essere date agli investimenti precoci nel ciclo di sviluppo (per esempio fino a 3 anni) e ai programmi con prova di efficacia di aiuto e sostegno precoci ai genitori con un intervento modulato in base al rischio.

I principali obiettivi di tali programmi sono il sostegno al ruolo genitoriale, la valorizzazione della relazione madre-bambino, lo sviluppo delle responsabilità familiari, la promozione della salute globale del minore e della famiglia fin dalla nascita fornendo conoscenze, facilitando l'emergere dei saperi innati, affiancandosi ai genitori, e sostenendoli dove maggiore è il bisogno, nel promuovere le condizioni ottimali per la crescita e lo sviluppo del bambino.

Azioni raccomandate

- a)** Procedure di accoglienza e dimissione sociosanitaria protetta alla nascita:
1. Conoscenza dei nati del proprio territorio e delle condizioni di rischio sociale e sanitario;
 2. Costituzione di reti tra operatori e servizi territoriali;
 3. Accoglienza di tutti i nati sul territorio entro 1 massimo 2 settimane dalla nascita;
 4. Sostegno/accompagnamento, con progetti personalizzati condivisi per le famiglie a rischio con bambini 0-3 anni, anche attraverso azioni tutoriali da parte di personale educativo del tipo "assistente familiare", home visiting e costituzione di equipe territoriali multiprofessionali distrettuali;
 5. Azioni di tipo comunitario per l'empowerment delle famiglie di contrasto all'esclusione sociale e identificazione di una hub territoriale (consultorio, asilo nido,...);
 6. Formulazione di piani di azioni trasversali alle politiche sociali-sanitarie-educative-ambientali.
- b)** Programma di sostegno precoce ai neonati e loro famiglie come modello clinico-organizzativo di riferimento;
- c)** Programma decennale nazionale per la apertura di asili nido pubblici o privati nelle regioni del centro sud; graduale innalzamento dei finanziamenti del 5% per anno; recupero della legge n 1044 del 6 Dicembre 1971 (Piano Quinquennale per l'Istituzione di Asili Nido comunali con il concorso dello stato);
- d)** Controlli di qualità negli asili nido;
- e)** Programmi di orientamento alla lettura e alla musica (sul tipo di Nati per Leggere e Nati per la Musica) nel periodo prescolare;

- f) Promuovere politiche che consentano maggiore tempo che i genitori trascorrono con i loro figli nei primi anni di vita (congedi parentali).

Servizi responsabili

- Governo nazionale
- Governi regionali
- Amministrazioni Comunali
- Aziende sanitarie Locali

Risultati attesi

- Riduzione delle diseguaglianze.
- Miglioramento delle prospettive di sviluppo e di vita per i bambini appartenenti a famiglie in condizioni di svantaggio socioeconomico e culturale.
- Graduale avvicinamento ai valori della Conferenza di Lisbona (33% della popolazione 0-3 anni che frequenta strutture socio-educative per l'infanzia).

4. Garantire ai bambini con bisogni speciali cure di buon livello con percorsi integrati, uso di nuove tecnologie e definizione di responsabilità nella continuità delle cure

Razionale

L'area dei bisogni speciali comprende le disabilità sia congenite sia acquisite e le malattie croniche, area che, insieme alla prevenzione e promozione della salute sul singolo e sulla comunità, alla gestione delle urgenze ed emergenze e al disagio psichico, rappresenta uno dei quattro percorsi su cui si deve strutturare l'intervento di salute in età pediatrica e adolescenziale. Nessuna situazione ad alta complessità socio-sanitaria è affrontabile con semplice erogazione di prestazioni o con interventi isolati sia dal punto di vista temporale sia professionale.

L'assistenza ai bambini con malattie croniche e alle loro famiglie va fatta con una presa in carico da parte di figure di diversa professionalità (medici ospedalieri e territoriali, infermieri, psicologi, riabilitatori), di diversa formazione (sanitaria, sociale), di diversi servizi (presidi sanitari, supporti legali, educativi, ecc.), per garantire la continuità delle cure sia in fase di stabilità sia in quella di acuzie, sia nella vita domestica sia in quella scolastica, sia nelle prime fasi della vita sia in quelle della adolescenza.

Azioni raccomandate

- a) Concordare modelli di integrazione fra servizi e professionisti del territorio, fra territorio ed ospedale ma anche interistituzionale fra aziende sanitarie ed enti locali;
- b) Le tre macroaree Ospedale, Territorio e Servizi Sociali devono definire le diverse modalità di gestione:
 1. della promozione della salute e della prevenzione con i bilanci di salute e il monitoraggio;
 2. della malattia al domicilio durante le fasi di stabilizzazione;
 3. del percorso scolastico-educativo e dell'avvio al lavoro;
 4. della ospedalizzazione nella gestione di eventi acuti o riacutizzazioni non trattabili al domicilio, per approfondimenti diagnostici e interventi specialistici, o per soggiorni di sollievo alla famiglia.
- c) Individuare un responsabile del caso che garantisca la continuità dei processi;
- d) Individuare un responsabile gestionale che garantisca la sostenibilità economica dei progetti.

Servizi responsabili

- Governi regionali
- ASL
- Dipartimenti materno-infantile trans murale (laddove esistenti)
- Amministrazioni comunali (Servizio sociale)

Risultati attesi

- Miglioramento dello stato di salute (sopravvivenza e soprattutto qualità di vita) dei bambini con bisogni speciali quantificabili nel 2-3% della popolazione pediatrica.
- Maggiore efficacia nell'uso delle risorse disponibili.
- Riduzione di numero e durata dei ricoveri ospedalieri.

5. Riconvertire risorse dal settore ospedaliero (piccoli ospedali e sovrapposizione di centri specialistici) al territorio

Razionale

La possibilità di creare percorsi adeguati ad affrontare sia le situazioni complesse sia quelle più ordinarie dipende da una organizzazione chiara delle attività che vanno svolte sul territorio e in ospedale. Il sistema sanitario attuale si caratterizza sempre di più per gli elevati investimenti in tecnologie sofisticate, per tecniche professionali che impongono un elevato expertise, per interventi a elevata complessità che presuppongono un certo grado di rischio e per il quale quindi va assolutamente ricercato il massimo livello di qualità e di sicurezza. Tale attività interviene sia nella gestione delle urgenze ed emergenze sia nella fase di riacutizzazione di malattie croniche sia per diagnostica e terapia di alto livello. Proprio per il modificarsi dei problemi e dei luoghi della loro cura l'attività ospedaliera e quella territoriale andranno riviste secondo il modello a complessità e intensità di cura e di percorsi di cura domiciliari. Si affronteranno, con particolare attenzione, alcuni temi come la salute mentale e l'adolescenza.

Azioni raccomandate

I punti principali di intervento per la realizzazione di tale modello prevedono la riconversione e redistribuzione delle risorse con:

- a) una riduzione del numero di reparti pediatrici e una maggiore "qualità" di cure con uniforme distribuzione sul territorio nazionale e nelle realtà locali;
- b) un migliore utilizzo delle risorse evitando prestazioni ospedaliere improprie (ricoveri impropri, bassa complessità di cure), spesso secondari a un uso improprio dell'ospedale da parte del cittadino (ad es. utilizzo inappropriato del P.S.);
- c) l'individuazione per patologie a bassa gravità (codici bianchi e verdi) percorsi alternativi extra-ospedalieri (case della salute, ambulatori pediatrici territoriali, servizio di continuità assistenziale, etc.);
- d) la creazione/implementazione di attività ospedaliere strutturate secondo modelli "a misura di bambino" (dolore in ospedale, accoglienza nei reparti, attività ludiche, scuola ed ospedale, etc.);
- e) il potenziamento/istituzione di attività formative professionali in ambito pediatrico professionali di tipo "trasversale" coinvolgenti figure professionali sanitarie diverse e condivise tra ospedale e territorio con il coinvolgimento in maniera attiva anche di figure professionali dell'assistenza pediatrica non mediche;
- f) la promozione dell'utilizzo appropriato dell'ospedale mediante campagne sul territorio di informazione/formazione della popolazione sul territorio, utilizzando strumenti di informazione sanitari e non (pediatri di libera scelta e dei consultori, farmacie, incontri scuola-ospedale, spot pubblicitari, etc.);
- g) la graduale scomparsa del pediatra "solo" a favore di un pediatra delle cure primarie che collabora intensamente coi colleghi di area medica e infermieristica;
- h) il lavoro in stretta sinergia con il personale infermieristico pediatrico per consentire al pediatra di seguire un maggior numero di bambini, di assistere adeguatamente gli adolescenti, di coordinare con efficacia l'assistenza ai bambini con alta complessità assistenziale;
- i) l'integrazione con i colleghi pediatri del gruppo dalle ore 8.00 alle ore 20.00, e con i medici di continuità assistenziale nelle ore notturne e nei giorni prefestivi e festivi, per la gestione dell'acuto ordinario e delle urgenze, essendo il 118 deputato alla gestione delle emergenze, anche attraverso la integrazione delle piattaforme informatiche.

Contenuti tecnici

Tutto ciò per realizzare un modello con una diversa organizzazione dell'assistenza pediatrica ospedaliera e territoriale che preveda:

1. l'esistenza oltre che di moduli di terapia intensiva neonatale (TIN) anche di terapia intensiva pediatrica (TIP), semintensiva pediatrica (TsIP), ambiti di cura per i bambini cronici e per l'adolescente, attività ambulatoriale e consulenziale specialistica di 3° livello.

Un accenno specifico va fatto per i ricoveri dell'adolescente, sia con malattia cronica sia con disagio psichico, che devono trovare uno spazio adeguato all'interno dei reparti di pediatria, tranne situazioni che in accordo con lo psichiatra necessitano di ambienti quali l'SPDC, generalmente inidoneo ad accogliere un adolescente;

2. Unità Complesse di Cure Primarie secondo la Legge Balduzzi (già conosciute e sperimentate in alcune Regioni come Case della Salute) quali presidi territoriali prossimali ai luoghi del vivere, all'interno del quale è possibile trovare l'accesso per percorsi sanitari, socio-sanitari e sociali per le diverse fasce di età: area materno-infantile (pediatri, neuropsichiatri, ostetriche, ginecologi, infermieri, terapisti, assistenti sociali), area dell'adolescente con spazi trasversali, area medica dell'adulto e per il disagio fisico, psichico, sociale, area dell'anziano anche col supporto di residenze. In queste Unità si collocano poi una serie di servizi di supporto quali sportelli di prenotazione, farmaceutici, di presidio, ambulatori infermieristici e di osservazione breve, diagnostica radiologica e di laboratorio, ecc.

Un modello territoriale di questo tipo deve poter contare su professionisti e operatori dedicati (sanitari, sociali e del terzo settore) che insieme si facciano carico di quella comunità.

Il funzionamento di un sistema ospedaliero di alto livello è possibile se tutta l'attività primaria, e parte anche di quella secondaria, di diagnosi, cura e riabilitazione viene svolta a livello territoriale sia al domicilio sia nelle strutture sanitarie e socio-sanitarie deputate a farlo.

Il presupposto professionale di questo modello è la rinuncia da parte del medico e del pediatra alla cultura dell'isolamento, ma si fonda sulla costruzione di modelli di intervento multidisciplinare che veda i professionisti sociali e sanitari lavorare per percorsi e non per servizi.

Il presupposto organizzativo è quello di non investire su ulteriori risorse ma di riconvertire quelle già presenti sul territorio e quelle attualmente in funzione nei piccoli ospedali zonali non più in grado di fornire prestazioni rispondenti a criteri di qualità e sicurezza per quanto sopra esposto.

Il principio di garantire sicurezza e qualità a tutti i cittadini è il maggior principio di equità.

Servizi responsabili

Unità Operative ospedaliere pediatriche (TIN, TIP, pediatria, altre specialità) e ostetriche (punto nascita, nido); servizi territoriali pediatrici (pediatria di famiglia, di comunità), relativi alla salute mentale (NPI), al percorso della gravidanza e del puerperio (Consultori familiari) nelle loro diverse componenti professionali

Risultati attesi

- Ricostruzione delle risposte ai bisogni dei cittadini per percorsi di presa in carico e cura, e non per assetti organizzativi dei servizi.
- Riorganizzazione della gestione delle urgenze e delle malattie croniche secondo modelli integrati ospedale e territorio con complementarietà e sussidiarietà.
- Sostenibilità del sistema sanitario nazionale.

6. Assicurare continuità e integrazione tra cure a maternità e a infanzia e tra ospedale e territorio tramite meccanismi dipartimentali funzionali

Razionale

La realizzazione di un sistema trasversale si fonda su una organizzazione che permetta l'esercizio non solo della propria professionalità ma anche delle proprie responsabilità. Mentre è abbastanza consueta la organizzazione intraospedaliera in dipartimenti, più o meno omogenei, che accorpano unità operative che lavorano in rete, e nel campo specifico, è piuttosto diffusa la presenza di dipartimenti materno infantili ospedalieri (che comprendono TIN, pediatria, ostetricia, ginecologia), sul territorio le unità operative e i gruppi professionali impegnati sulla salute materno-infantile sono stati affidati ad articolazioni territoriali diverse: la pediatria di comunità, ove esistente, i consultori familiari e i pediatri di libera scelta sono inseriti nei Dipartimenti di Cure Primarie, la Neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza nei Dipartimenti di Salute Mentale.

Azioni raccomandate

La scelta organizzativa promossa nella Legge Balduzzi intende riunire in strutture complesse e multidisciplinari tutti gli operatori della salute del territorio compresi quelli dedicati all'Area Materno-Infantile (Unità Complesse di Cure Primarie), senza però identificare l'area dipartimentale a cui quest'ultimi debbano appartenere. Per ricompattare anche sul territorio tutti i servizi e le risorse che si occupano di area pediatrica e dell'assistenza alla gravidanza è necessario definire un'area organizzativa omogenea di tipo dipartimentale e collegarla funzionalmente al Dipartimento Ospedaliero in una soluzione transmurale. Questa struttura dipartimentale territoriale dovrà connettere e coordinare l'attività dell'Area materno-infantile delle diverse Unità Complesse di Cure Primarie (in modo da assicurare conformità e coerenza negli atteggiamenti assistenziali e nei percorsi diagnostici e terapeutici); svolgerà funzioni di ricerca epidemiologica e valutazione dei bisogni, programmazione dell'assistenza, governo della domanda e valutazione della qualità dell'assistenza; gestirà la formazione e l'aggiornamento; garantirà l'integrazione con la Pediatria Ospedaliera/Universitaria.

Contenuti tecnici

L'area dipartimentale territoriale materno-infantile così costituita dovrà riconoscere un responsabile organizzativo che costituisca l'interlocutore per l'area ospedaliera, nonché per la direzione sanitaria e un ufficio di coordinamento che svolgerà le seguenti funzioni:

- ricerca epidemiologica e valutazione dei bisogni; - programmazione della assistenza, governo della domanda e valutazione della qualità dell'assistenza; - coordinamento dell'assistenza pediatrica territoriale; - formazione e aggiornamento; - integrazione con la Pediatria Ospedaliera/Universitaria.

Servizi responsabili

- Dipartimenti di Cure Primarie (o analoghi)
- Dipartimenti materno-infantile ospedaliero (o analoghi)

Risultati attesi

- Identificazione di obiettivi e scelte strategiche comuni.
- Definizione di ruoli e percorsi integrati.
- Allocazione più razionale delle risorse con possibilità di migliorare la qualità delle cure sia pure a bilanci invariati.

7. Revisione e innovazione nella formazione curriculare e post curricolare anche con momenti integrati tra operatori destinati a lavorare in comune, e attraverso una valutazione comparata di diversi modelli

I provvedimenti contenuti nella recente legge Balduzzi in tema di riorganizzazione dell'assistenza sanitaria territoriale impongono importanti adeguamenti strutturali e sostanziali 'aggiustamenti' culturali. A tal fine risulta indispensabile per l'area medica rivedere la formazione curriculare della specialità in Pediatria offrendo nel piano di studi una maggiore attenzione all'area della pediatria delle cure primarie.

Azioni raccomandate

- a) Occorre prevedere momenti formativi dedicati all'area delle cure primarie analizzando temi specifici. Per esempio:
 1. il pediatra di cure primarie gestore e utilizzatore di risorse ("fare meglio con meno");
 2. la consultazione telefonica e la gestione dell'acuto banale;
 3. l'aggiornamento e la formazione tra pari all'interno del gruppo di lavoro (audit interno);
 4. il counselling e l'accoglienza del disagio (particolarmente psichico e dell'adolescente);
 5. i programmi preventivi e le guide anticipatorie (bilanci di salute, valutazione e promozione dello sviluppo, quindi anche NpL, NpM,...);
 6. la gestione territoriale dei casi ad alta complessità assistenziale (malati cronici, grandi disabili, famiglie multiproblematiche, ecc.).
- b) Accanto ai consueti periodi di formazione/tutoraggio che lo specializzando svolge in ospedale andrà previsto un periodo di pratica con tutoraggio effettuato presso le strutture pediatriche territoriali privilegiando le Unità Complesse di Cure Primarie all'interno delle quali possano essere sperimentati e condivisi i momenti di lavoro e l'attività clinica e preventiva che i Pediatri delle Cure Primarie e il personale di area infermieristica svolgono quotidianamente. Per questo tirocinio è opportuno che vengano definiti obiettivi di apprendimento, riferimenti bibliografici e relative metodologie.
- c) Per l'area infermieristica devono essere mantenuti e ampliati, ove esistono, il corso di laurea in Scienze Infermieristiche Pediatriche ed i Master di specializzazione pediatrica post-laurea. Questi corsi consentiranno di formare personale infermieristico adatto a ricoprire il ruolo di co-gestore della salute del bambino ed dell'adolescente sia a livello ospedaliero sia territoriale, svolgere funzioni di triage, l'educazione sanitaria, il sostegno e il counselling alle famiglie, ecc.
- d) Da considerare, su base regionale o interregionale-interateneo, la istituzione di nuovi corsi di laurea/specialistica in Scienze Infermieristiche di Comunità, all'interno dei quali si può pensare ad uno due elettivi di salute della famiglia e dell'infanzia.
- e) La formazione post laurea/specializzazione deve prevedere anche momenti comuni pediatra/infermiere pediatrico e percorsi formativi orientati al lavoro di gruppo.

Servizi responsabili

- Atenei: consigli di Corso di Laurea e di Specializzazione
- Ministero dell'Università e della Ricerca
- Regioni ^{2,4}

Risultati attesi

- Aumento delle competenze del pediatra e dell'infermiere delle Cure primarie nella gestione dei livelli assistenziali territoriali e nelle capacità di lavoro in equipe.
- Miglioramento della qualità generale dell'assistenza con benefici estesi a tutto l'ambito delle cure al bambino per quanto riguarda la dimensione sia preventiva sia di case management.

8. Migliorare la qualità a tutti i livelli tramite un sistema di indicatori di qualità e di valutazioni fra pari

La valutazione del lavoro e dei suoi risultati, frutto della collaborazione dei vari professionisti della salute, rappresenta il primo passo verso il miglioramento dell'offerta assistenziale. Queste analisi vanno modulate in relazione alle diverse aree di intervento: Area Vasta, Area Distrettuale, Unità Complessa di Cure Primarie (Pediatria di Gruppo), Strutture ospedaliere.

Azioni raccomandate

- a) Appare necessario costruire **un Profilo di Comunità** contenente i dati epidemiologici riferiti popolazione assistita e quelli relativi ai servizi sanitari offerti, per potere adeguatamente contestualizzare sia la qualità assistenziale erogata dal gruppo di professionisti della salute afferente a quella area sia i risultati di salute.
- b) Occorre definire alcuni capitoli di **indicatori di qualità assistenziale** (indicatori di assorbimento di risorse e di efficienza ed indicatori di salute), il più possibile affidabili e validi, riferiti ad eventi numericamente significativi almeno in un periodo di 5 anni e ricavabili dai dati disponibili nel sistema informativo corrente. Inoltre devono essere in grado di definire i principali **bisogni di salute dell'età evolutiva** e fornire utili indicazioni per la definizione di obiettivi, politiche o interventi sanitari, o viceversa per monitorarne e incentivarne l'attuazione.
- c) Vanno attivate **forme di revisione della qualità tra pari**, basate su standard riconosciuti e attuate secondo la metodica della site visit, da realizzarsi sia per le strutture ospedaliere che per quelle territoriali, finalizzate ad una definizione di piani di lavoro dei servizi per affrontare le criticità emerse dalle valutazioni. Si tratta di incentivare forme non burocratiche, non dispendiose, semplici, di valutazione e miglioramento della qualità.

Contenuti tecnici:

a. INDICATORI DI ASSORBIMENTO DI RISORSE E DI EFFICIENZA

Assistenza ospedaliera: tasso di ospedalizzazione, numero medio gg di degenza, numero di accessi in Pronto Soccorso differenziati per codice di gravità e per orario, tipologia di ricovero più frequente per classi di età.

Assistenza farmaceutica: tasso di prescrizione dei farmaci per categoria e per età, tasso di prescrizioni per principi attivi per ogni categoria (anche farmaci generici/branded).

Assistenza specialistica: tasso di utilizzo delle principali aree specialistiche (ORL, Oculistica, ecc), tasso di utilizzo delle diverse subspecialità pediatriche.

Assistenza pediatrica di base: tasso di copertura dell'assistenza 0-14 anni, tasso di visita ambulatoriale per fascia di età e per tipologia (acuto/prevenzione).

b. INDICATORI DI SALUTE natimortalità, tassi di mortalità neonatale per classi di peso e modalità del parto (sistema BABIES, CDC Atlanta), tassi di mortalità infantile, proporzione nati da parto cesareo (classificazione Robson).

Per la valutazione ed il miglioramento della qualità vanno identificati indicatori 'traccianti' della qualità dell'assistenza pediatrica: ad esempio i tassi di allattamento al seno al 3° e 5° mese, la copertura vaccinale, il tasso di sovrappeso ed obesità a 3, 6 ed 11 anni, il tasso di gravidanza < 18 anni di età, il tasso di IVG < 18 anni, il tasso di suicidi < 18 anni di età, il tasso di mortalità < 18 per incidenti stradali.

Altri indicatori possono essere stabiliti su base regionale in relazione ad obiettivi strategici e priorità specifiche (ad esempio se una Regione individua il problema della diagnosi appropriata dei DSA o della tempistica di intervento nei criptorchidismi, si possono identificare come indicatori i tassi di Disturbo Specifico dell'Apprendimento ad 8 ed 10 anni e il numero di interventi di orchidopessi effettuati dopo i 3 anni di età.

Servizi responsabili

- Dipartimenti di Cure Primarie (o analoghi)
- Dipartimenti materno-infantile ospedaliero (o analoghi)

Risultati attesi

- Miglioramento della qualità delle cure con ricadute sia sugli indicatori di salute sia di efficacia ed efficienza.

Bibliografia

1. Mastroiacovo P. La promozione della salute riproduttiva. *Prospettive in Pediatria* 2012;42:243-252.
2. Seshadri S, Oakeshott P, Nelson-Piercy C, Chappell LC. Prepregnancy care. *BMJ* 2012;344:e3467.doi10.1136/bmj.e3467.
3. Verbiest S, Holliday J. Preconception care: building the foundation for healthy women, babies, and communities. *NC Med J* 2009;70:417-426
4. Wise P. Transforming preconceptional, prenatal, and interconceptional care into a comprehensive commitment to women's health. *Women's Health Iss* 2008; 18(6 suppl):S13-18.
5. www.primadellagravidanza.it
6. www.pensiamociprima.net
7. Brown S et al. *Early postnatal discharge from hospital for healthy mothers and term infants*. *Cochrane Database Syst Rev*. 2002;(3):CD002958.
8. *Routine postnatal care of women and their babies*. National Institute for Health and Clinical Excellence, July 2006. www.nice.org.uk/CG037
9. AAP. Hospital Stay for healthy term newborns. Committee on fetus and newborn, policy statement. *Pediatrics* 2010; 125: 405-9.
10. Moore ER et al.. Early skin-to-skin contact for mothers and their healthy newborn infants. *Cochrane Database Syst Rev*. 2012 May 16;5:CD003519. doi: 10.1002/14651858.CD003519.pub3. Review.
11. Ministero della Salute. *"Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel percorso nascita e per la riduzione del taglio cesareo"*, Piano Nazionale Sanitario 2010-2012.
12. Accordo tra Governo, Regioni e 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 nel percorso nascita e per la riduzione del taglio cesareo", 16 dicembre 2010.
13. Age.na.s. *"Standard per la valutazione dei Punti Nascita"*. Toriazzi Editore, novembre 2012.
14. Calman K. Equity, poverty and health for all. *BMJ* 1997;314:1187-91.
15. Kawachi I.A glossary for Health inequalities. *Journal of Epidemiology and Community Health* 2002; 56:647-652.
16. Whitehead M. Diffusion of ideas on social inequalities in health: a european perspective. *The Milbank Quarterly* 1998;76(3):469-489.
17. Zocchetti C. I determinanti del ricorso ai servizi, fattori individuali e di contesto. In: *Informazione statistica e politiche per la promozione della salute*, a cura di Sabbadini LL, Costa G. *Atti del Convegno, Roma ISTAT* 2004:129-39.
18. Marmot M. Social determinants of health inequalities. *Public Health* 2005;365:1099-1103.
19. Mackenbach JP, Bakker MJ and the European Network on Interventions and Policies to Reduce Inequalities in Health. *Tackling socioeconomic inequalities in health: analysis of European experiences*. *Lancet* 2003; 362: 1409-14.

20. Acheson D, Berker D, Marmot M, Withehead M. Independent inquiry into inequalities in Health. Report. London. The Stationery Office, 1998.
21. Carneiro, P. e Heckman, J. (2003), Human capital policy. Cambridge, MA: National Bureau of Economic Research.
22. Cunha, F., e Heckman, J. (2008), Formulating and Estimating the Technology of Cognitive and Noncognitive Skill Formation, *Journal of Human Resources*, 43: 738-782
23. Istituto degli Innocenti (2006). I nidi e gli altri servizi educativi integrativi per la prima infanzia. Quaderni del centro nazionale di documentazione e analisi per l'infanzia e l'adolescenza, 36.
24. Dearing E et al. (2009) Does higher quality early child care promote low-income children's math and reading achievement in middle childhood? *Child Development* 80:5,1329-1349
25. P. Papoff, C. Moretti. Chi si deve prendere cura dei bambini critici e dove. *Medico e Bambino* 2013;32:211.
26. F. Marchetti. Bambini e genitori in ospedale. *Medico e Bambino* 2007;26:8.
27. F. Marchetti. Il riordino delle cure pediatriche: alla ricerca del buon senso. *Medico e Bambino* 2012;31:143-144
28. **Codice del Diritto del Minore alla Salute e ai Servizi Sanitari**