

La riorganizzazione delle funzioni pediatriche territoriali Documento APeC

Introduzione

La Pediatria di Comunità (PdiC) è nata dalla fusione di due aree d'intervento, l'una di stampo igienistico (la Medicina Scolastica), l'altra di stampo pediatrico (i Consultori Pediatrici). L'unione di queste due "anime" ha permesso di costruire un Servizio con delle caratteristiche molto peculiari che non ha un corrispettivo nell'area dell'adulto: nelle Pediatrie di Comunità sono presenti, variamente svolte nelle diverse Aziende della Regione, attività rivolte alla comunità (promozione alla salute, vaccinazioni e profilassi delle malattie infettive in comunità, sorveglianza degli ambienti scolastici e ricreativi, epidemiologia, attività di screening, ecc.) ed attività rivolte al singolo (assistenza ambulatoriale ai bambini migranti irregolari, visite domiciliari ai neonati a rischio, coordinamento dell'assistenza al bambino malato cronico, ecc.).

Altra importante peculiarità della pediatria di comunità è stata la ampia autonomia e professionalizzazione che sempre ha caratterizzato il personale di area infermieristica (ASV e infermiere) rappresentando un modello di collaborazione con l'area medica che ha anticipato di molto gli attuali indirizzi in materia di autonomia e responsabilità all'interno delle aziende sanitarie.

Negli ultimi anni inoltre sulla base delle indicazioni del PSR la Pediatria di Comunità sta assumendo anche competenze di tipo organizzativo e programmatorio nei confronti delle attività della Pediatria di Libera Scelta.

Se da una parte quindi sono aumentati i bisogni ai quali la Pediatria di Comunità dovrebbe dare risposta, dall'altra la fase di aziendalizzazione e i gravi problemi di sottofinanziamento del Servizio Sanitario Nazionale hanno determinato una graduale "spoliazione" del personale delle Pediatrie di Comunità.

Basti citare il dato regionale che si riferisce al personale medico e infermieristico (unità equivalenti/popolazione target x10.000) dell'anno 1994 confrontato con quello più recente del 2002. Nel 1994 i medici erano 3,5, nel 2002 erano passati a 2,2. Il personale infermieristico era 7,7 nel 1994 ed è passato a 4,1 nel 2002.

Alcune AUSL presentano attualmente PdiC con una tale carenza di personale che hanno dovuto via via restringere il loro campo di azione quasi alla sola area della profilassi delle malattie infettive (vaccinazioni in primis).

Si evince pertanto che qualora si concordi con una visione della PdiC che coniuga, all'interno della Unità Pediatrica di Distretto (UPD), assistenza alle fasce deboli con attività di programmazione ed epidemiologia, con attività di prevenzione e promozione della salute e con attività di supporto e coordinamento della pediatria di famiglia (PLS), non si può non pensare ad una fase di investimenti in termini di personale, formazione e risorse strumentali.

Per migliorare l'efficienza e l'efficacia delle UPD si ritiene opportuno puntare ad una maggior caratterizzazione delle varie aree di intervento costituendo settori di attività specifici.

Schematicamente le UPD potrebbero essere costituite da:

- ***Settore "Coordinamento assistenza pediatrica territoriale"***
- ***Settore "Prevenzione e promozione della salute"***
- ***Settore "Screening e diagnosi precoce"***
- ***Settore "Assistenza fasce deboli"***
- ***Settore "Epidemiologia e valutazione della assistenza"***.

Questi settori sarebbero "attraversati" da un "progetto speciale": ***"Percorso nascita"***

Coordinamento della assistenza pediatrica territoriale

La assistenza pediatrica di base (PLS) a livello regionale, nell'arco degli ultimi due decenni, si è affermata ed estesa, divenendo un punto di riferimento indispensabile per le famiglie. Se da una parte la PLS si è imposta come la forma di assistenza per i bambini più gradita da parte dei genitori tanto che l'abbandono del pediatra per passare al medico di medicina generale tra i sei e i quattordici anni è, a livello regionale, del tutto trascurabile, dall'altra la PLS non ha portato ad un significativo miglioramento dei più importanti indicatori di salute pediatrica e di utilizzo dei servizi.

Il bilancio della PLS non è quindi del tutto positivo ma ciò non è probabilmente da addebitare ad una carenza dei professionisti dal punto di vista della loro formazione scientifica bensì da attribuire ad un deficit organizzativo e di coordinamento di questa area professionale. La PdiC è stata individuata già da alcuni anni come la struttura aziendale deputata a mantenere i rapporti professionali e a collaborare con la PLS. Tale funzione, pur essendo stata ufficializzata nell'ultimo PSR nella forma organizzativa della Unità Pediatrica di Distretto, ha stentato a decollare sia per una significativa resistenza della PLS che per una carente spinta da parte della PdiC.

Il coordinamento della assistenza pediatrica territoriale e la sua integrazione con le altre strutture distrettuali (Consultori Familiari, Servizi di assistenza domiciliare in primis) e con l'area ospedaliera appare una priorità per puntare al miglioramento della assistenza soprattutto nell'area del percorso nascita, dei bambini con bisogni speciali e delle urgenze pediatriche.

Per rendere praticabile quanto contenuto nel PSR (Unità pediatrica di Distretto) è però necessario che vi sia un chiaro mandato delle direzioni aziendali e distrettuali e, come citato in premessa, un congruo investimento sia di mezzi (tutta questa attività necessita in primo luogo di investimenti informatici) sia di personale. Questa area di intervento inoltre deve essere strettamente connessa con quella di "epidemiologia e valutazione della assistenza" dovendosi confrontare su problematiche che spesso coinvolgono entrambi i settori di attività. Il coordinamento della assistenza sanitaria distrettuale ai minori non si limita però alla UPD poiché ancora una quota di bambini, soprattutto nelle aree collinari e montane, sono assistiti dal medico di medicina generale (MMG) e gli adolescenti (14-18 anni), uscendo dalla età di assistenza del PLS, sono anch'essi in carico al MMG.. Deve essere chiaro che anche per queste fasce di popolazione la PdiC rappresenta il settore aziendale a cui fa capo il coordinamento della assistenza in stretto collegamento con i Nuclei di Cure Primarie, area privilegiata della integrazione tra MMGG e servizi sanitari della AUSL.

Prevenzione e promozione della salute

L'area della prevenzione e promozione della salute è sempre stata un settore peculiare della Pediatria di Comunità anche se con aspetti disomogenei per temi affrontati e modalità d'intervento nelle varie realtà.

La difficoltà di valutare l'efficacia di molti tipi d'intervento, la mancanza di indirizzi metodologici di riferimento a livello regionale hanno prodotto una disomogeneità di risultati; parallelamente si è verificata una progressiva diminuzione delle risorse impegnate in questo settore.

Dalla revisione della letteratura emerge per altro che la rimozione di alcuni fattori di rischio e l'adozione di adeguati comportamenti è di provata efficacia nel prevenire alcune importanti patologie in età pediatrica e nel migliorare lo stato di salute:

- 1) assunzione di acido folico in epoca periconcenzionale***
- 2) posizione supina nel sonno***
- 3) allattamento al seno***
- 4) assunzione di fluoro nell'infanzia ed età evolutiva***
- 5) astensione dal fumo in gravidanza e nell'ambiente di vita dei bambini***
- 6) immunizzazione tramite le vaccinazioni obbligatorie e raccomandate***
- 7) trasporto con dispositivi di sicurezza in auto e uso del casco in moto***
- 8) lettura ad alta voce ai bambini fin dal primo anno di vita***

In Emilia Romagna le attività legate alla profilassi delle malattie infettive sono sempre state privilegiate all'interno delle Pediatrie di comunità, gli ottimi dati di copertura vaccinale indicano l'efficacia degli interventi realizzati in questa area. Rispetto agli altri temi invece si evidenziano notevoli criticità:

- Non esistono dati né interventi strutturati, a livello regionale, sulla somministrazione di acido folico in epoca periconcezionale, sulla assunzione di fluoro nell'infanzia, sull'esposizione al fumo passivo e sul trasporto con i dispositivi di sicurezza in auto, a proposito del quale le esperienze esistenti sono disomogenee e spesso datate..
- Lo studio effettuato dall'APeC nel 2002 indica che la posizione supina nel sonno viene praticata solo nel 53% dei lattanti a 3 e 5 mesi di età.
- Per quanto riguarda l'allattamento al seno i dati della ricerca APeC indicano una prevalenza dello stesso ancora largamente insoddisfacente rispetto agli obiettivi indicati dall'OMS; inoltre attualmente non vi è in regione alcun punto nascita certificato come Ospedale amico dei bambini (Baby Friendly Hospital).
- Solo in alcune aziende è attivo il progetto " Nati per leggere".

Un altro problema di salute in aumento è l'obesità: l'indagine multiscope dell'Istat indica una prevalenza dell'obesità in età pediatrica del 4%, e del soprappeso del 20%. Il nuovo "Piano Sanitario Nazionale" ripropone il tema della prevenzione dell'obesità e dei disturbi del comportamento alimentare. Pochi e limitati sono gli interventi preventivi di provata efficacia rispetto a tale tema. Appare urgente il collegamento tra PdiC e i settori Nutrizione dei Dipartimenti di sanità pubblica che hanno recentemente iniziato un progetto regionale su tale tema per tentare di mettere a punto strategie condivise che vedano coinvolte anche la PLS che nell'attuale progetto dei Dipartimenti di sanità pubblica è totalmente dimenticata.

La Pediatria di Comunità può partecipare alla definizione di programmi di prevenzione e promozione della salute in collaborazione con il Dipartimento di Sanità Pubblica, i medici di base, professionisti privati (es. ginecologi per la somministrazione di acido folico), e con gli enti locali (es. piani cittadini che favoriscano l'attività fisica dei bambini). Tali programmi devono essere supportati dalla definizione critica di appropriati modelli di intervento, di materiale informativo, formazione dei professionisti e definizione degli indicatori per il monitoraggio per la valutazione degli interventi in modo da individuare quelli maggiormente efficaci e poterli poi estendere a tutte le AUSL regionali..

Screening e diagnosi precoce

La PdC da sempre ha gestito, a volte con la collaborazione operativa dei PLS e a volte con forze proprie, attività di diagnosi precoce e alcuni screening:

della ambliopia,

dei disturbi del linguaggio,

della sordità,

del viraggio tubercolinico,

delle anomalie della colonna vertebrale,

Negli anni una parte di queste attività sono state abbandonate sia per il venir meno delle situazioni epidemiologiche che ne avevano sostenuto la necessità (es. test

tubercolinico) sia per i risultati di ricerche scientifiche che ne hanno ridimensionato l'efficacia (es. screening per la sordità rinogena).

Ancora oggi l'attuazione degli screening proposti in età pediatrica, compresi quelli in età neonatale effettuati in ambiente ospedaliero, risulta quanto mai disomogenea nelle varie realtà territoriali della Regione, sia per il tipo di screening effettuati che per le modalità di impostazione ed esecuzione degli stessi, fanno eccezione solo gli screening metabolici neonatali che hanno una organizzazione su base regionale.

E' necessario definire, a livello regionale, gli screening di provata efficacia con i relativi indicatori di monitoraggio e di valutazione. L'esperienza degli screening oncologici, che pone la nostra Regione all'avanguardia per quantità e qualità degli interventi, può costituire un valido riferimento per l'organizzazione di un sistema di screening in area pediatrica da proporre a tutte le AUSL della Regione

La PdC può contribuire a tali scelte e, a livello locale, rappresentare il motore di un sistema di diagnosi precoce valutando fattibilità ed efficienza degli screening e delle altre attività di diagnosi precoce, in funzione di costi e risorse e organizzandone tempi, modi e verifica dei risultati.

Assistenza alle fasce deboli

1) Stranieri immigrati

In Regione si registra un alto tasso di stranieri immigrati. Si associano a tale condizione problemi specifici di salute (es. i nati di basso peso <1500 grammi sono, nel 25% dei casi, figli di madre immigrata, la infezione tubercolare latente e la malattia tubercolare sono presenti quasi esclusivamente nei minori provenienti da paesi ad alta endemia). Oltre alle generali difficoltà di accesso alle cure primarie e la bassa adesione alle terapie, esiste il problema degli stranieri immigrati "irregolari" che, anche quando in possesso del "tesserino come stranieri temporaneamente presenti" non hanno diritto alla assistenza del pediatra di base. Gli "spazi per donne e bambini immigrati" aperti in molte province della Emilia Romagna sono spesso lontani dalle aree di maggior concentrazione abitativa delle famiglie di recente immigrazione, e non sono una risposta sufficiente a tali problemi. Appare urgente che in ogni AUSL della Regione siano attivati gruppi di progetto per l'assistenza ai cittadini stranieri di cui facciano parte i servizi sanitari quelli sociali e il volontariato. In questo ambito la PdiC, insieme ai colleghi dei settori "salute donna", potrebbe coordinare e gestire le attività indirizzate all'area materno-infantile sia con interventi diretti attraverso il suo personale (pediatri e operatori di area infermieristica) che integrando, in tali attività, la PLS..

2) Minori appartenenti a famiglie a rischio sociale o in condizioni di disagio (famiglia monoparentale, giovane età dei genitori, basso livello di istruzione, disoccupazione, ecc.)

Le condizioni di deprivazione socio-culturale delle famiglie determinano nei figli importanti problemi di salute, tenendo anche conto del sottoutilizzo dei servizi dell'area delle cure primarie da parte dei soggetti deboli e dell'improprio utilizzo dei servizi di emergenza/urgenza. La situazione di disagio può non esprimersi in un aumento di patologie nei primi anni di vita, ma condiziona sicuramente il benessere della vita adulta di questi soggetti. Si osserva nei loro confronti una eterogeneità di azioni non sempre basate su una documentazione rigorosa sulla loro priorità e fattibilità.

Tra le problematiche emergenti dell'infanzia assume particolare rilevanza l'**abuso**, la cui prevalenza è stimata essere, nel nostro Paese, del 5 per 1000. La Regione Emilia Romagna ha prodotto delle linee guida rivolte ad operatori prevalentemente dell'area psico-sociale per uniformare la gestione dei casi di abuso. Non sono seguiti a tali linee guida, se si escludono le iniziative avviate in alcune province, la "strutturazione dei servizi integrati in rete e la istituzione di un tavolo comune tra le istituzioni con la formulazione di protocolli d'intesa" come raccomandato dal documento della Commissione Nazionale.

Rispetto a queste categorie di popolazione la Pediatria di Comunità si è sempre impegnata partecipando a interventi di:

prevenzione e sostegno: pur non essendo, in questo ambito, le politiche di prevenzione peculiari e/o esclusive dell'area sanitaria, vi sono evidenze di come, interventi di sostegno alla famiglia in situazioni di disagio e di carenti capacità genitoriali, effettuati fin dalla nascita, possano risultare efficaci.

raccolta dati: esistono pochi, frammentari e incompleti dati sul fenomeno dell'abuso sia a livello regionale, che nazionale. E' inoltre opportuno definire degli indicatori di salute delle popolazioni a rischio sociale che siano utili a stabilire le priorità di intervento in tale settore, l'appropriatezza dei modelli di intervento, e la loro valutazione.

3) Minori con malattia cronica

Secondo il P.S.R., la PdiC ha il mandato di garantire continuità di cura ai bambini affetti da patologie croniche, fungendo da riferimento per l'attivazione di percorsi integrati di presa in carico e da garante dell'appropriatezza degli stessi.

In base a questi obiettivi, le PdiC hanno attivato negli ultimi anni, inizialmente dietro indicazione di un Gruppo di lavoro regionale, la rilevazione epidemiologica di alcune patologie a maggiore rilevanza socio-sanitaria per l'alta prevalenza e/o per la gravità (es. S. di Down, diabete insulino-dipendente, Fibrosi Cistica, ecc.) e la elaborazione dei relativi percorsi assistenziali.

Manca però omogeneità, fra le varie realtà aziendali, sia nelle patologie considerate, sia nei percorsi di presa in carico, essendosi sciolto il gruppo regionale di indirizzo.

E' necessario che, a livello regionale, siano ridefinite le patologie croniche a maggiore rilevanza socio-sanitaria per le quali è opportuna una rilevazione epidemiologica costante e, per ognuna di esse, individuare dei "livelli essenziali di assistenza", in modo da garantire l'equità delle cure su tutto il territorio regionale..

Su tali basi, la PdiC potrebbe costruire o rivedere i percorsi di presa in carico delle malattie croniche nelle singole realtà aziendali, e monitorarne nel tempo l'appropriatezza. Questo presuppone la necessità di mettere in collegamento la PdiC con i vari interlocutori della rete di assistenza, in primo luogo con i PLS e con i Centri Specialistici di riferimento..

Posta la centralità del PLS nella cura del paziente affetto da patologia cronica, alla PdiC spetta il ruolo di facilitare e supportare l'inserimento del bambino in comunità, facilitando la fruizione delle strutture ricreative ed educative attraverso l'informazione e la sensibilizzazione degli operatori non sanitari sui problemi del singolo bambino e predisponendo progetti di inserimento "protetto" in particolari situazioni (es. crisi convulsive, diete speciali, ecc.).

Particolare importanza rivestono i minori con gravi patologie invalidanti che hanno necessità di essere assistiti a domicilio, sia per il loro graduale e costante aumento sia per la complessità dei percorsi assistenziali. Al di là delle varie specificità organizzative delle AUSL appare urgente definire a livello regionale un modello di assistenza che veda al centro l'integrazione dei servizi di Assistenza Domiciliare e delle PdiC.

Nell'ambito della assistenza alle malattie croniche va urgentemente inserito il problema delle malattie rare. In questo ambito, di fronte ad una normativa nazionale di buon livello la nostra Regione si è mossa in ritardo e in maniera poco efficace. E' urgente che il gruppo regionale istituito allo scopo si attivi per coordinare e indirizzare gli interventi. In questo ambito rappresentanti delle PdiC possono dare un prezioso contributo e la PdiC divenire, a livello aziendale, il volano di tale assistenza in area pediatrica.

Epidemiologia e valutazione della assistenza nell'area perinatale ed in età evolutiva

Pur rappresentando un area di intervento "storico" della PdiC occorre sottolineare che mentre negli anni si è strutturato un sistema informativo interno abbastanza solido, soprattutto per l'analisi quantitativa delle attività e una ampia disponibilità alla ricerca sul campo (partecipazione a molteplici ricerche epidemiologiche a livello regionale, nazionale ed anche internazionale) è mancata la spinta per caratterizzarsi come punto aziendale di monitoraggio della salute e di valutazione della assistenza in area perinatale e in età evolutiva.

Pur essendo presenti vari flussi informativi inerenti la salute e i servizi di questa area essi non sono stati collegati e non si è riuscito a passare da una gestione "amministrativa" ad una epidemiologica e di supporto alle scelte di politica sanitaria da attuare a livello locale e regionale. Velleitario è apparso, negli ultimi anni, il tentativo della Regione di affidare alle PdiC la gestione "epidemiologica" dei bilanci di salute effettuati dai pediatri di base non avendo dotato le PdiC dei supporti informatici e delle competenze per supportare tale attività che si è inesorabilmente inaridita in una raccolta burocratica di schede senza alcuna possibilità, salvo rare eccezioni, di elaborazione e valutazione dei dati contenuti nei BdiS.

Per orientare le PdiC verso questa funzione, indispensabile per una miglior analisi delle priorità e per il monitoraggio dei servizi e della salute della collettività, è prioritario un investimento in strumenti informatici di supporto e in formazione specifica sia nell'area medica che in quella infermieristica.

Ogni settore di PdiC dovrebbe indirizzarsi verso la produzione annuale di un documento sullo stato di salute perinatale e dell'età evolutiva basato su un set di indicatori validati e di valutazione dei servizi dedicati.

A livello regionale dovrebbe, di concerto, nascere, all'interno della Agenzia sanitaria, un settore "salute perinatale e dell'età evolutiva" che divenga punto di riferimento per i settori di epidemiologia e valutazione dell'assistenza delle PdiC e che possa a sua volta produrre report regionali per i più importanti problemi di salute e di valutazione dei servizi. Tale collaborazione si potrebbe estendere a ricerche epidemiologiche periodiche sui problemi emergenti di salute per i quali sia necessario un approfondimento conoscitivo, da "commissionare" alle PdiC delle aziende regionali. Tale potenzialità per sviluppare ricerca epidemiologica è in gran parte già presente nelle PdiC e prova ne sono le numerose ricerche alle quali le PdiC della regione hanno collaborato negli ultimi anni (Bisogni inevasi in pediatria, Ricerche ICONA, prevalenza dell'allattamento materno e sulla posizione nel sonno e numerose altre a livello locale).

Progetto speciale "Percorso nascita"

Il **percorso nascita**, considerato come la serie di prestazioni e servizi integrati che vengono offerti ad una donna dal momento in cui decide di avere una gravidanza fino al primo periodo della vita del bambino, rimane un punto cruciale di intersezione fra i servizi pediatrici e quelli che si occupano della salute materna, e fra i servizi territoriali e quelli ospedalieri. Nonostante l'avvio di una interessante sperimentazione regionale che ha coinvolto alcune AUSL nell'area del "percorso nascita" permangono importanti criticità. In primo luogo:

1. la carente integrazione tra la PdC, i settori "salute donna", i punti nascita e i PLS per il coordinamento di interventi di promozione e sostegno. La carente consuetudine al confronto, la frequente conflittualità fra competenze e ruoli professionali determinano in quest'area talvolta carenze di interventi o all'opposto interventi ridondanti e non coerenti;

2. la mancanza in Regione di punti nascita certificati come "Ospedale amico dei bambini" (B. F. H.). La stessa situazione è presente a livello dei servizi territoriali in cui non esistono realtà che si siano proposte per la equivalente valutazione secondo le procedure OMS-UNICEF;
3. il governo degli indicatori di salute legati al periodo perinatale è frammentato e non univocamente attribuito alla PdC.

Appare perciò urgente che in tutte le AUSL vengano istituiti gruppi di progetto per il "Percorso nascita", la PdiC, oltre a poter svolgere positivamente eventuali funzioni di coordinamento di tali gruppi, può farsi carico di:

- informazione alle gestanti e alle puerpere sui principali temi della promozione della salute e prevenzione in area pediatrica. In ciò appare importante la collaborazione con i consultori famigliari per i corsi di preparazione alla nascita e nelle attività di sostegno nel puerperio;
- promozione e sostegno dell'allattamento al seno;
- sostegno alle famiglie in condizioni di disagio, con particolare attenzione alle famiglie straniere immigrate;
- sostegno alle famiglie con neonati con patologia grave;
- sostegno alle madri con depressione puerperale in collegamento con gli altri servizi e professionisti interessati a tale frequente disagio che rischia di essere frequentemente sottodiagnosticato e conseguentemente sottotrattato.

In questi tre ultimi percorsi assistenziali risulta peculiare il ruolo dell'assistente sanitaria/infermiera professionale, in particolare tramite lo strumento della visita domiciliare. Tale professionista può infatti rivestire un ruolo importante di raccordo fra l'ospedale, i servizi territoriali e il PLS, i servizi di supporto sociali e del volontariato, e la famiglia.

L'assenza di punti nascita certificati come BFH in Regione suggerisce di avanzare la proposta, attraverso il gruppo di lavoro regionale sul percorso nascita, di individuare inizialmente le pratiche "di minima" che vanno adottate nei punti nascita della Regione in accordo con il progetto OMS-UNICEF, per un programma a più lungo termine che orienti i punti nascita e i servizi territoriali alla procedura di certificazione. La PdC può assumere in questo caso il ruolo di promozione e monitoraggio.

Nell'ambito del ruolo di raccolta e di valutazione dei dati dell'assistenza nell'area perinatale, in staff con l'ufficio epidemiologico aziendale, la PdC può fornire localmente elementi di programmazione delle scelte in campo sanitario e sociale (ad es. vanno monitorate e discusse le pratiche non sostenibili sulla base della EBM) e documentazione per la valutazione continua dell'assistenza ostetrica e neonatale in ambito regionale. Vanno definiti in ambito regionale gli indicatori di salute da monitorare nell'area perinatale e va orientata e coordinata la raccolta dati (SDO; CEDAP; dati correnti punti nascita/TIN) utilizzando i settori "epidemiologia e valutazione dell'assistenza" delle PdiC..