



Università Commerciale
Luigi Bocconi

CERGAS

Centro di Ricerche

sulla Gestione dell'Assistenza

Sanitaria e Sociale

Via W. Röntgen 1

20136 Milano

tel +39 025836.2596/97

fax +39 025836.2598

www.cergas.unibocconi.it

Bocconi

CAPITALIZZARE E VALORIZZARE LA TRADIZIONE E L'ESPERIENZA DELLA PEDIATRIA TERRITORIALE

Aprile 2014

Bocconi

SIMPEF

Sommario

1. Inquadramento concettuale	4
2. Le attività del PdF.....	7
3. Le caratteristiche peculiari della professione di PdF	10
4. Le linee programmatiche della Pediatria di Famiglia.....	11
5. I modelli organizzativi della PdF.....	15
6. Gli strumenti a supporto dello sviluppo del PdF.....	17
7. I network da valorizzare.....	18
8. Il percorso di sviluppo della PdF, la risposta ai bisogni dell'utenza	18

SIMPEDF

1. Inquadramento concettuale

La pediatria di famiglia (PdF) è un istituto tipicamente italiano con il quale il Servizio Sanitario Nazionale, con il tramite di una convenzione rinnovata periodicamente con liberi professionisti specialisti pediatri, che esercitano in studi privati, fornisce assistenza territoriale gratuita ai minori di età compresa tra 0 e 16 anni. Caratteristica delle cure primarie territoriali pediatriche in Italia è che accesso diretto al servizio, continuità, globalità e coordinamento dell'assistenza e servizio di orientamento delle famiglie sono svolte da 0 a 16 anni unicamente dalla figura del PdF, diversamente da altre nazioni dove alcune di queste mansioni sono istituzionalmente e variamente diversificate.

Le caratteristiche della PdF si sono articolate e sviluppate in modo diverso in tre periodi di cinquanta anni che formano la storia nazionale:

- nei primi cinquant'anni dell'Unità nazionale il giovane Stato emanò numerose leggi, decreti, regolamenti, che modificarono sostanzialmente l'impostazione della struttura dell'assistenza sanitaria e sociale in Italia, uniformando l'organizzazione degli stati preunitari e modificando l'impostazione generale. Questo tipo di legislazione ha favorito l'infanzia, sia per il bambino sano, sia malato, sia diversamente abile.
- il secondo cinquantennio (1912-1961) fu caratterizzato da un notevole impulso del settore preventivo e sociale con la creazione dell'Opera nazionale maternità e infanzia (ONMI) e degli Istituti per l'assistenza all'infanzia (IPAI).
- negli ultimi cinquant'anni si è assistito a una modernizzazione dell'intera area pediatrica, attraverso varie riforme sanitarie che, come verrà diffusamente descritto in seguito, hanno definito il quadro di eccellenza che caratterizza l'offerta pediatrica nel nostro Paese.

Nel 1979 per la prima volta fu introdotta la figura del pediatra nell'assistenza sanitaria territoriale a fianco di quella del Medico di Medicina Generale (MMG), ma fu solo nella convenzione successiva, siglata con DPR il 31 maggio 1998, che alla figura del pediatra di famiglia fu data maggiore peculiarità professionale e specificità di intervento con possibilità di contrattazioni separate dai MMG e di assegnazione esclusiva ai pediatri dei bambini di età da 0 a 6 anni (fino ad allora, infatti, l'assistenza ai bambini anche da 0 a 6 anni poteva essere di competenza anche del MMG). I PdF si inserirono in un delicato equilibrio nazionale composto da pediatri universitari, pediatri ospedalieri e da MMG. Nell'immediato e con il passare degli anni i PdF riempirono un vuoto assistenziale effettuando non solo la gestione dell'assistenza continuativa territoriale ma anche una quota significativa dello spazio previsto ad altri servizi, quali l'informazione sanitaria e prevenzione delle malattie nell'età evolutiva (comprese le vaccinazioni).

Dal 1978-81 ad oggi si sono succedute numerose convenzioni che hanno modificato il ruolo della pediatria di famiglia: dal 1987 l'età pediatrica fu estesa dai 12 ai 14 anni, progressivamente la convenzione ospitò in modo predominante tematiche relative alla prevenzione, tra queste rilevante l'attivazione delle "visite filtro", intese come momenti di

verifica dello stato di salute ed occasione di educazione sanitaria, ad età prefissate. Nell'ultimo decennio un maggiore spazio è dato alle Regioni per programmi di prevenzione ed assistenza. Il canovaccio attorno al quale si è sviluppata la Pediatria di famiglia è costituito dagli Accordi Collettivi Nazionali (ACN) che si sono susseguiti dal 1978 ad oggi. Gli ACN hanno fornito il modello generale al quale migliaia di specialisti si sono ispirati, ciascuno interpretando e adattando alla propria realtà, nella propria Regione, nel proprio territorio, nel proprio studio, le norme del contratto di lavoro, al fine di garantire un'efficace presa in carico sul territorio. Il risultato è quello di avere creato una professione che, più delle altre, risente, anche in termini di positiva differenziazione della personalità dei professionisti e della diversità di cultura dei territori dove viene esercitata.

I PdF costituiscono, assieme a MMG, figure integranti ed essenziali dell'organizzazione sanitaria complessiva e partecipano allo svolgimento dell'attività sanitaria in conformità a quanto disposto dalla Convenzione Nazionale, dagli accordi regionali e da protocolli operativi stipulati con la ASL a livello locale.

Al PdF e al MMG compete la responsabilità complessiva della salute del proprio assistito attraverso interventi diagnostici, terapeutici, riabilitativi, preventivi individuali e di educazione sanitaria. I PdF e i MMG possono, almeno fino a tutto il 2013, lavorare sia in forma singola che associata con altri colleghi, secondo le modalità previste. I bambini – sino all'età di 14 anni - hanno diritto ad essere presi in cura da un pediatra che li seguirà durante la loro crescita, controllandone lo sviluppo psichico e fisico. Per particolari situazioni, può essere richiesto alla ASL di competenza il mantenimento del proprio pediatra fino ai 16 anni. Le situazioni particolari per attivare la richiesta di mantenimento del pediatra sono:

- patologia cronica e persistente;
- immaturità psico-fisica;
- disagio psico-sociale anche senza patologia, difficoltà nell'ambito familiare;
- disagio scolastico o di tipo adolescenziale evolutivo.

Stante l'estrema delicatezza delle situazioni appena presentate, appare evidente che il legislatore ha voluto riconoscere un rilevante valore aggiunto alla figura del PdF nelle situazioni di fragilità.

Secondo i dati elaborati dall'Istituto nazionale di statistica (ISTAT), la percezione dello stato di salute si mantiene costante rispetto alla valutazione del biennio 2004-2006. I dati dell'Indagine Multiscopo 2008 indicano che il 91,8% dei bambini e ragazzi della fascia di età 0-14 anni è in buona salute, il 9,6% presenta una o più malattie croniche, mentre solo l'1,6% soffre di due o più malattie croniche.

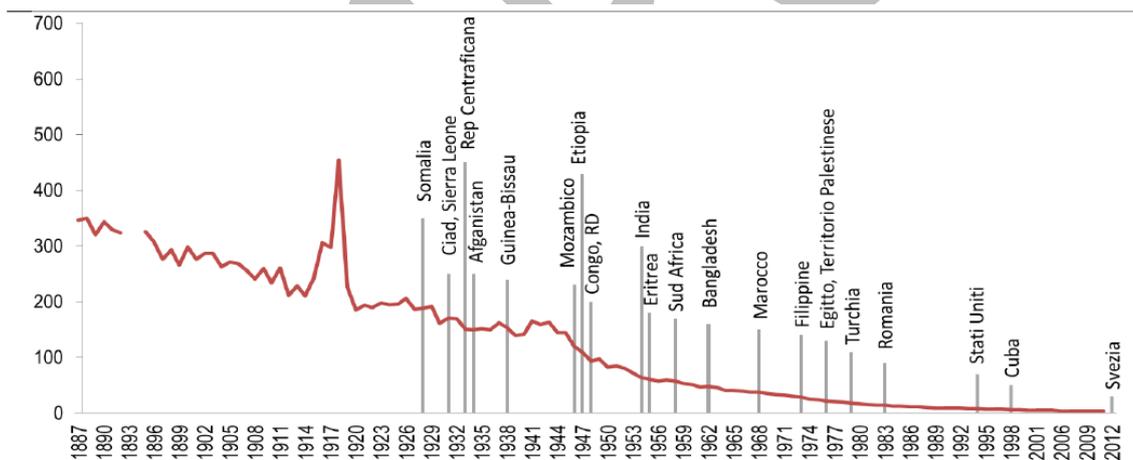
Le patologie presenti più frequentemente per la fascia di età 0 -14 anni sono le malattie allergiche, maggiori nei maschi (8,3%) rispetto alle femmine (7,6%), patologie respiratorie croniche inclusa l'asma che colpisce oggi il 10% della popolazione infantile contro il 2,3% negli anni '70 , i disturbi neurologici e psichiatrici pari allo 0,6% nei maschi ed allo 0,3% nelle femmine.

Le malattie croniche che, paradossalmente, originano quasi per intero dagli straordinari successi scientifici della biomedicina, rappresentano oggi la vera emergenza della pediatria. Lo stesso vale per un gran numero di patologie quali le malattie genetiche, le onco-emopatie, la fibrosi cistica, i deficit primitivi e secondari dell'immunità.

La mortalità infantile nel primo anno di vita è in costante diminuzione, si passa da 4,6 per mille nati vivi nel 2001 a 4,0 per mille nel 2003, da 3,8 nel 2005 a 3,5 per mille nati vivi nel 2008 a 3,4 nel 2010 (Tabella 1). Anche se in questa fascia di età gli indicatori di salute si attestano sui livelli di eccellenza dei Paesi più avanzati, è presente una forte variabilità territoriale. I dati confermano la apprezzabile riduzione delle più importanti cause di morte:

- condizioni morbose di origine perinatale
- traumatismi
- avvelenamenti
- malformazioni congenite
- tumori

Tabella 1: Tasso di mortalità sotto i 5 anni in Italia dal 1887 al 2011 e posizionamento di alcuni paesi sulla base del loro tasso nel 2010



Source: *Child Mortality Report 2011, Unicef – OMS.*

La riduzione della mortalità ha interessato maggiormente i bambini fino ad un anno d'età, ed in maniera significativa anche la fascia di età 1-4 anni; da sottolineare è invece l'aumento della mortalità nella fascia d'età 5 -14 anni per entrambi i sessi¹, in larga parte spiegato da due fattori.

¹ Le leucemie e gli altri tumori, dopo il primo anno di vita, rappresentano la prima causa di mortalità in tutte le fasce di età. Questo tasso di incidenza è peraltro andato aumentando negli ultimi anni con un incremento annuo variabile dallo 0,8 al 2.1%. In Italia, il rapporto 2008 dell'Associazione Italiana Registri Tumori

Il primo consiste nel miglioramento dei percorsi di diagnosi, cura e assistenza in fase prenatale e neonatale e ha consentito di ritardare l'insorgere delle complicazioni letali nelle principali patologie; il secondo è dovuto all'aumento dell'incidenza delle malattie tumorali. L'incidenza della Sindrome della morte improvvisa del lattante (SIDS) è scesa dall'1,5% allo 0,4%, soprattutto nelle aree dove sono stati realizzati efficaci programmi di prevenzione.

I dati della Scheda di Dimissione Ospedaliera (SDO) del 2009 indicano una riduzione dei ricoveri ordinari ed in day hospital. I tassi di ospedalizzazione (TO) per fasce di età rispetto ai dati 2006-2008, confermano la tendenza, a livello nazionale alla riduzione del ricovero ordinario per acuti (oltre 10 ricoveri per 1.000 abitanti in meno rispetto al 2006). Sono però da segnalare tassi di ospedalizzazione ancora significativamente superiori al valore medio nazionale per alcune regioni.

2. Le attività del PdF

La promozione attiva della salute, e dell'assistenza all'infanzia e all'adolescenza sono il filo conduttore degli ultimi Piani sanitari nazionali a partire dal Progetto obiettivo materno-infantile del 7 giugno 2000. Per garantire unità e coerenza agli interventi dell'area della pediatria, anche sul territorio distrettuale (viste le differenze ancora presenti nelle diverse aree del Paese) si prevede la realizzazione di un sistema integrato di servizi, attraverso:

- la razionalizzazione e riduzione progressiva dei reparti di pediatria, creando una organizzazione a rete
- la riduzione dei ricoveri impropri mediante l'applicazione di protocolli mirati e condivisi con il pediatra di famiglia
- la razionalizzazione dei ricoveri ordinari pediatrici, attraverso la definizione di appropriati percorsi diagnostici, terapeutici e riabilitativi per le patologie croniche, congenite, ereditarie e le malattie rare
- una migliore organizzazione dei Centri di riferimento per le malattie rare a valenza regionale o interregionale in grado di fornire assistenza multidisciplinare specialistica integrata, con la realizzazione di reti assistenziali
- la riduzione, quanto più possibile, della degenza potenziando percorsi che riducono al minimo la permanenza in ospedale del bambino ed attraverso protocolli condivisi con l'attività assistenziale distrettuale e con la pediatria di famiglia.

I nodi strategici sono rappresentati dagli ospedali pediatrici, dal dipartimento materno-infantile aziendale o territoriale, dal distretto, dalla pediatria di famiglia, dal potenziamento delle forme di associazione tra i pediatri per garantire una maggiore

(AIRTUM) sui tumori infantili, ha confermato un "trend" di aumento dei tassi di incidenza di tutti i tumori pediatrici pari al 2% annuo. I tassi di incidenza italiani per tutti i tumori sono risultati complessivamente più alti di quelli medi europei degli anni 90 (140 per milione di bambini per anno) e di quelli americani (158 per milione di bambini per anno). I traumi e lesioni rappresentano la seconda causa di mortalità tra 0 a 14 anni.

accessibilità diurna e migliorare l'aderenza ai percorsi diagnostico-terapeutici più appropriati.

Alla luce delle indicazioni contenute nelle disposizioni legislative, il PdF, nell'ambito delle conoscenze professionali, delle tecnologie disponibili e nei limiti delle risorse e del contesto in cui opera, attraverso il rapporto con i bambini, genitori e comunità:

- svolge attività medico specialistica di assistenza (diagnosi, terapia e riabilitazione) nei confronti di bambini e adolescenti con particolare attenzione all'integrazione e coordinamento delle cure per patologie acute e croniche;
- garantisce attività di prevenzione, educazione sanitaria e di promozione della salute con attenzione allo sviluppo fisico, psichico, relazionale, cognitivo del bambino e adolescente nel contesto ambientale e sociale in cui è inserito;
- contribuisce ad attività di tutela del minore;
- progetta e partecipa ad attività di ricerca sul territorio;
- promuove e aderisce a programmi di formazione professionale;
- svolge attività didattica nei confronti di personale sanitario, di medici e specialisti in formazione;
- progetta ed attua programmi di miglioramento continuo della qualità.

Nell'esercizio dell'attività professionale il PdF viene chiamato a risolvere o a prevenire "problemi di salute" erogando "prestazioni". Allo stato attuale, un possibile nomenclatore delle prestazioni erogate dalla PdF include, ancorché in maniera non esaustiva:

- Visite mediche e azioni correlate.
- Bilanci di salute ed educazione sanitaria individuale.
- Educazione sanitaria a gruppi o collettività.
- Consulto telefonico-triage telefonico.
- Prestazioni di diagnostica strumentale.
- Esecuzione di test diagnostici o valutativi.
- Prestazioni terapeutiche urgenti.
- Vaccinazioni.
- Corsi di formazione, tutoraggio, docenza.
- Formazione continua.
- Ricerca e verifiche.
- Ricette, certificati e referti.
- Consulto con altri specialisti.
- Partecipazione a progetti nazionali, regionali, aziendali.
- Rapporti con le istituzioni sanitarie.
- Rapporti con altre figure professionali extra sanitarie (rete con Scuola, Enti territoriali, Servizi Sociali, etc.)
- Coordinamento di altre figure professionali (di tipo medico, infermieristico, amministrativo).
- Incarichi legati all'esercizio di pubblico servizio.

In virtù di un significativo aumento delle richieste assistenziali, emerge la necessità di una nuova fase di programmazione per ridisegnare il quadro dei diritti e dei doveri di tutto il sistema dell'assistenza pediatrica ospedaliera e territoriale, adeguando il servizio ai nuovi bisogni, anche mediante l'attivazione di modelli organizzativi sperimentali definiti a livello regionale. Il PdF è riconosciuto come il primo referente del paziente bambino e della sua famiglia e come l'elemento portante di avvio e monitoraggio dei percorsi preventivo-diagnostico-terapeutici più appropriati per i pazienti che, nella quasi totalità dei casi, si esauriscono nell'ambito della propria attività. Se da un lato la sua figura e il suo ruolo devono adeguarsi al cambiamento dei profili di morbilità, della patologia corrente, dei nuovi bisogni e della domanda di salute sempre crescenti, dall'altro l'eccessiva sovrapposizione dei ruoli tra il primo e secondo livello assistenziale richiede una miglior definizione del confine tra territorio e ospedale spesso fonte di eccessivo dispendio di risorse che potrebbero essere riallocate per l'adeguamento dei servizi alle nuove richieste.

In tale contesto, appare opportuno riflettere sulla necessità di una riformulazione dell'organizzazione pediatrica territoriale. Nello specifico, si rendono necessarie azioni correttive per potenziare una rete assistenziale territoriale che attivi gli strumenti di integrazione e di razionalizzazione tra i diversi livelli di assistenza e tra attori diversi nell'ambito dello stesso livello, secondo una logica "di sistema" basata sull'attuazione dei Livelli Essenziali ed Appropriati di Assistenza, per garantire uniformità di prestazioni su tutto l'ambito regionale, lasciando la specificità dell'ospedale alle patologie che richiedano un approccio strumentale complesso o multidisciplinare.

L'esigenza di un'ergonomica ed efficiente riorganizzazione della pediatria deriva inoltre dal fatto che i progressi della ricerca scientifica e delle tecnologie mediche, (nonché la possibilità di acquisire conoscenze in tempo reale anche grazie ai mezzi di comunicazione telematici con conseguente aumento delle competenze cliniche) hanno permesso la guarigione o la sopravvivenza, spesso con discreta qualità di vita di bambini con malattie considerate una volta "incurabili".

Nel contempo si sta continuamente verificando un aumento di patologie croniche, disabilità, disturbi neuroevolutivi, con i quali il medico deve confrontarsi e che richiedono un ricorso più frequente ai servizi territoriali, ospedalieri e sociali, con un carico di lavoro impegnativo e prolungato nel tempo.

Per quanto riguarda l'assistenza territoriale, l'operato del pediatra di famiglia è importante sia quando si occupa della gestione territoriale del bambino con patologia cronica e grave disabilità e del bambino terminale, sia quando svolge il suo compito di prevenzione, dalla SIDS (*Sudden Infant Death Syndrome*), agli incidenti alle patologie croniche dovute a obesità e sovrappeso, alla gestione dei fenomeni patologici del comportamento e d'abuso legati all'adolescenza.

Il PdF, inoltre, affronta gli aspetti legati all'assistenza e alla cronicità del bambino migrante e il problema della depressione materna *post partum*.

L'integrazione tra ospedale e territorio, in tal senso, potrebbe portare a una solida continuità assistenziale attraverso la fusione delle piccole Unità Operative o la loro trasformazione in strutture di assistenza diurne, con le quali anche i PdF possano rapportarsi. Altrettanto importante sarebbe lo sviluppo ulteriore della pediatria di gruppo e la realizzazione di una rete di emergenza-urgenza in continuità assistenziale con smistamento dei pazienti per gravità e invio alle unità operative di pediatria di bambini effettivamente di loro competenza.

3. Le caratteristiche peculiari della professione di PdF

La pediatria di famiglia ha vissuto una evidente e massiccia evoluzione negli ultimi 15 anni, con un significativo sviluppo della qualità delle prestazioni erogate ed enorme aumento della accessibilità per l'utenza, sia in termini di ore di ambulatorio che di contattabilità e di implemento delle comunicazioni su base tecnologica.

Si sono però venuti a verificare due limiti; l'uno legato alla non omogenea diffusione dei livelli di cura erogati (intesi come tipologia, qualità capillarità delle prestazioni), l'altro conseguente al verificarsi di un eccesso di domanda sanitaria emotivamente indotta da parte delle famiglie che possono fruire di una maggior accessibilità (intesa come contattabilità telefonica/telematica e presenza ambulatoriale)

Questi significativi cambiamenti hanno generato un eccesso di domanda che ha incrementato lo spazio dedicato alla reperibilità telefonica e ambulatoriale e hanno dato vita alla figura di un pediatra molto più accessibile, oltre che dotato di strumenti diagnostici rapidi e raffinati ed attento a tutta una serie di problematiche non acute.

Questo ha creato una dipendenza del Genitore dal consiglio pediatrico, al punto da richiedere per ogni aspetto della vita del bambino una consulenza specialistica, preferibilmente immediata. Se il genitore non gestisce più autonomamente il quotidiano, ancor più non regge emotivamente, la condizione di sofferenza del bambino.

Peraltro alcune attività potrebbero essere delegate dal pediatra a figure di collaboratori ambulatoriali, adeguatamente formati.

Uno scenario non esaustivo e già operativo in contesti di eccellenza può prevedere:

- **GESTIONE TELEFONICA**, sia come recepimento delle richieste amministrative e di appuntamento, ma anche di consulto clinico applicando protocolli di triage telefonico e di risposta diretta o di re-indirizzamento al pediatra, esplicabile prevalentemente in orari dedicati ma attivabili su più larga fascia oraria in base all'urgenza insita nel quesito.
- **GESTIONE AMMINISTRATIVA**, equiparabile a quanto svolto da personale di segreteria in un ufficio ed arricchito da situazioni specifiche come la verifica della scadenza dei prodotti, della gestione dei flussi informativi verso la ASL, la preparazione di prescrizioni ripetibili, la trascrizione di esiti di esami ed accertamenti

- **GESTIONE CLINICA AMBULATORIALE**, che differenzia situazioni su pazienti acuti (triage dell'accesso non programmato; applicazione di protocolli diagnostici in autonomia da parte del personale sanitario di supporto, tramite procedure di Self-Help o sua esecuzione su indicazione del pediatra, nell'ambito delle funzioni riconosciute dalla legge; collaborazione durante la visita per medicazioni atti medici in generale), nonché esigenze del paziente cronico come monitoraggio dei percorsi terapeutici prescritti o delle scadenze individuate ed eventuale richiamo attivo. Analoga attenzione posta per i bilanci di salute/ visite filtro, con le peculiarità della auxometria, puericultura, esecuzione di screening, gestione diretta o indiretta del calendario vaccinale.

Altri ambiti ipotizzabili di collaborazione sono identificabili allorché l'ambulatorio fornisca opera di tutoraggio per profili professionali in formazione .

4. Le linee programmatiche della Pediatria di Famiglia

Nella partecipazione allo sviluppo organizzativo delle cure primarie, la Pediatria di Famiglia ha il ruolo apportare la propria professionalità, implementando specifiche modalità organizzative che da una parte valorizzino le caratteristiche peculiari dell'assistenza pediatrica mantenendo l'irrinunciabile e qualificante rapporto di fiducia tra medico bambino e famiglia e dall'altra favoriscano la continuità dell'assistenza, il lavoro di rete con gli altri professionisti delle cure primarie e dei servizi specialistici e l'integrazione con i servizi socio sanitari.

In un contesto di ridimensionamento dell'assistenza ospedaliera a favore dell'assistenza territoriale, si riconosce come essenziale assicurare agli assistiti riferimenti certi sul territorio nell'arco delle 24 ore e 7 giorni su 7. Rispetto a tale obiettivo è altresì importante tenere conto dei diversi contesti territoriali e organizzativi, al fine di individuare soluzioni coerenti con le risorse professionali disponibili e la domanda di assistenza dei diversi target.

Fatte salve le rare situazioni per le quali è importante un accesso diretto alla rete dell'emergenza (118), un'assistenza pediatrica che assicuri la copertura delle 12 ore diurne dal lunedì al venerdì e una risposta alle richieste di intervento per le patologie acute non procrastinabili nei giorni di sabato e domenica, stante le caratteristiche epidemiologiche delle patologie pediatriche prevalenti, è in grado di assicurare una risposta adeguata e qualificata alle richieste di intervento, che si collocano al di fuori dell'attività programmata del pediatra di famiglia nei confronti dei suoi assistiti.

La collaborazione, da sviluppare nell'ambito dell'organizzazione distrettuale, con il servizio di continuità assistenziale, completa il quadro dell'offerta nel caso di richieste di interventi con carattere di validata urgenza nelle ore notturne per le quali sussiste l'accesso alla ospedalità pediatrica.

Lo sviluppo organizzativo dell'assistenza pediatrica deve inoltre farsi carico di garantire agli assistiti una continuità dei percorsi di diagnosi e cura nell'ambito dei servizi territoriali e tra territorio e ospedale. Un efficace sistema di relazione tra i professionisti e

la condivisione di percorsi di diagnosi cura e assistenza tra i diversi livelli di cura, con particolare riferimento alle patologie croniche, alle malattie rare e ai minori con problemi socio sanitari complessi, richiede un livello organizzativo che superi l'attuale frammentazione delle cure pediatriche, anche attingendo alle risorse tecnologiche talora già esistenti in alcune Regioni o da implementare.

Si ritiene pertanto opportuno prevedere un ulteriore salto di qualità dell'attuale organizzazione della pediatria di famiglia, introducendo, a completamento delle attuali forme associative, unità funzionali di cure pediatriche distrettuali che raggruppino a livello di distretto i pdf non già associati e faccia rete tra le varie associazioni esistenti.

L'organizzazione funzionale dei pediatri su base distrettuale avrebbe le caratteristiche di conciliare il rapporto di libera scelta degli assistiti, e l'autonomia professionale dei pediatri di famiglia e delle loro forme associative, con l'esigenza di un livello di coordinamento delle attività della pediatria di famiglia.

Le unità funzionali di cure pediatriche, con un livello di coordinamento assicurato da rappresentanti dei pediatri di famiglia operanti nel Distretto, hanno il compito di garantire, attraverso un rapporto tra pari con i dirigenti sanitari del Distretto/ Dipartimento di Cure Primarie dell'ASL:

- l'organizzazione dell'assistenza pediatrica territoriale nell'arco delle 12 ore dal lunedì al venerdì, favorendo lo sviluppo delle forme associative adeguatamente supportate da personale di studio e strumentazione idonea;
- la copertura dell'assistenza pediatrica nei giorni prefestivi e festivi, con il coinvolgimento di figure professionalmente competenti in pediatria;
- il raccordo con la continuità assistenziale, adeguatamente formata, per la copertura delle ore notturne;
- la condivisione, con i servizi pediatrici dei presidi ospedalieri di riferimento, di percorsi di diagnosi e cura per le principali patologie e il loro governo clinico, utilizzando il monitoraggio delle prestazioni e dei consumi per valutare e migliorare la pratica professionale, attraverso la metodologia dell'audit clinico tra pari;
- la promozione di un lavoro di rete, tra i diversi professionisti e livelli di cura e assistenza, per la presa in carico dei problemi sanitari e socio sanitari complessi;
- la partecipazione dei pediatri ai programmi di promozione della salute e educazione sanitaria sui comportamenti e gli stili di vita;
- La armonizzazione dei messaggi proposti dalle varie figure pediatriche alle famiglie.

Infatti, nel merito dei contenuti della propria attività, i pediatri di famiglia possono favorire il percorso di crescita fisica e psico-affettiva, che caratterizza l'infanzia e l'adolescenza. Inoltre, attraverso i "bilanci di salute" e l'attività di *counselling* i pediatri di famiglia garantiscono il monitoraggio della crescita fisiologica, promuovono gli interventi vaccinali efficaci, effettuano la diagnosi precoce dei disturbi neurosensoriali, assicurano ai genitori le informazioni e i consigli per promuovere corretti stili di vita, garantiscono ai ragazzi un punto di riferimento con cui affrontare le problematiche adolescenziali.

In termini programmatici, la pediatria di famiglia ha il compito di qualificare ulteriormente la sua attività:

- rinforzando e valorizzando la relazione di fiducia con i genitori attraverso un patto per la salute del bambino e dell'adolescente, in cui concordare insieme il percorso dei bilanci di salute, esplicitando gli impegni di entrambi per garantire la tutela della salute del bambino dall'infanzia all'adolescenza, orientandolo all'acquisizione di corretti stili di vita;
- estendendo con modalità proattiva "i bilanci di salute" a tutti i propri assistiti secondo le scadenze e utilizzando gli strumenti concordati a livello regionale;
- rendendosi disponibili ad un coinvolgimento per garantire la copertura vaccinale della popolazione infantile;
- collaborando attivamente ai programmi di educazione sanitaria promossi a livello territoriale;
- assicurando il monitoraggio delle condizioni di salute dei propri assistiti secondo indicatori e report concordati a livello regionale.

Inoltre, i PdF potrebbero farsi carico della cura delle patologie acute attraverso l'accesso alla consultazione/visita secondo procedure facilitate ed appropriate al grado di gravità/impegno della patologia. Infatti, lo sviluppo organizzativo degli ambulatori pediatrici, attraverso l'utilizzo del self help per la diagnostica di primo livello, è in grado di garantire una risposta efficace in termini di diagnosi e di terapia alla maggior parte delle richieste di intervento, limitando il ricorso al pronto soccorso alle reali situazioni di emergenza, e utilizzando la rete pediatrica ospedaliera in casi selezionati in cui sono reputati opportuni e appropriati approfondimenti diagnostici e/o il ricorso al ricovero ospedaliero.

In termini programmatici, la pediatria di famiglia ha il compito di qualificare ulteriormente il suo intervento:

- Estendendo a tutti gli ambulatori l'utilizzo del self help diagnostico;
- Condividendo con i pediatri dei presidi specialistici di riferimento i principali percorsi di diagnosi e cura (Attività Assistenziali Complementari) e le modalità di una reciproca comunicazione e collaborazione in tempi funzionali al percorso dell'assistito;
- Collaborando con le ASL nel favorire una corretta informazione agli assistiti sulle opportunità e le modalità di utilizzo della rete degli ambulatori dei pediatri di famiglia.

Infine, i PdF potrebbero prendere in carico i bambini con patologie croniche e/o problemi socio sanitari complessi. Pur rappresentando una quota minoritaria di popolazione, che va dal 3% al 15% in base al livello di gravità e di complessità che si considera, i minori con patologia cronica e con problematiche socio sanitarie complesse assorbono una quota di risorse rilevante ed esprimono un bisogno di presa in carico e continuità assistenziale particolare.

Le condizioni patologiche croniche a prevalenza più elevata sono gestibili direttamente dal pediatra di famiglia, attraverso appropriati percorsi diagnostico terapeutici e follow-up programmati ambulatoriali, con un ricorso al livello specialistico limitato ai casi più impegnativi.

Le patologie croniche accompagnate da disabilità gravi e/o che presentino condizioni cliniche ad elevato impegno assistenziale, richiedono l'attivazione di specifici centri specialistici con i quali il pediatra di famiglia è chiamato a collaborare per garantire la definizione di un piano assistenziale e una presa in carico integrata in una logica di continuità tra i diversi livelli di cura e tra ospedale e territorio. Di tale gruppo fanno parte i minori portatori di patologie rare e i minori che presentano condizioni cliniche caratterizzate da patologie gravi/inguaribili eleggibili alle cure palliative.

I problemi di salute mentale, che comprendono disturbi psicopatologici e/o neuropsicologici e disturbi della sfera psico-sociale, si caratterizzano per la complessità dell'approccio in rapporto all'intrecciarsi di problemi diversi (ritardo dello sviluppo motorio e sensoriale, difficoltà relazionali, problemi di apprendimento), che richiede una collaborazione tra servizi sanitari, sociali e educativi. Il pediatra di famiglia, quale figura di riferimento e di fiducia dei genitori è coinvolto nell'affrontare tali problemi, garantendo la collaborazione ai servizi di neuropsichiatria infantile, ai servizi socio sanitari territoriali e ai servizi educativi.

In termini programmatici, la pediatria di famiglia ha il compito, attraverso l'utilizzo dei codificati strumenti deputati alla cronicità, di qualificare il proprio ruolo nell'ambito della rete dei servizi sanitari e socio sanitari:

- Garantendo la presa in carico delle condizioni patologiche croniche gestibili direttamente dal pediatra;
- Garantendo ai centri specialistici di riferimento piena collaborazione nella definizione e attuazione di specifici piani assistenziali per i minori con patologie croniche impegnative;
- Condividendo con i servizi di neuropsichiatria infantile e i servizi socio sanitari territoriali percorsi di diagnosi cura e assistenza per i principali problemi di salute mentale, in cui definire il ruolo, la responsabilità e le modalità di interazione dei diversi professionisti coinvolti;
- Garantendo ai genitori la presa in carico del bambino e l'accompagnamento lungo il suo percorso di diagnosi, cura e assistenza.

La specificità dell'assistenza pediatrica così definita necessita di un percorso differenziato e complementare rispetto alla Medicina Generale in funzione di un successivo passaggio di consegne assistenziali al raggiungimento della maggiore età.

Inoltre questa pediatria di famiglia inserita nell'organizzazione delle cure primarie e in rete con servizi di alta specializzazione pediatrica ospedaliera è in grado, mantenendo il rapporto di lavoro libero-professionale in convenzionamento con il SSN, di "Realizzare un riequilibrio fra ospedale e territorio, con conseguente redistribuzione delle risorse, sulla

base della indicazione delle sedi e del livello più appropriati di erogazione delle prestazioni in ragione dell'efficienza, della efficacia, della economicità, degli aspetti etici e deontologici e del benessere dei cittadini", come, per ora, solo enunciato nell'art.5 dell'ACN.

E' pertanto in tale contesto, che prevede un ridimensionamento e una riqualificazione della rete pediatrica ospedaliera, che deve essere letto il problema delle risorse necessarie al potenziamento delle cure pediatriche territoriali e delle relative compatibilità di sistema.

5. I modelli organizzativi della PdF

Il pediatra, storicamente, può scegliere di svolgere la propria attività singolarmente oppure in gruppo o in associazione con altri colleghi.

Le Forme Associative (Associazione e Gruppi) devono garantire una apertura coordinata sia mattutina che pomeridiana, di almeno 5 ore complessive al giorno, l'applicazione di tutte le iniziative Aziendali concordate anche come facoltative e tendere alla armonizzazione dei comportamenti e dei livelli di prestazioni erogate.

Il Gruppo differisce dalla Associazione per la esistenza di una sede ambulatoriale unica e per l'obbligatorietà della connessione in rete, che è prevista come facoltativa per la forma associativa.

Tramite la Pediatria di Gruppo e la Pediatria in Associazione sono fornite prestazioni non differibili (non rinviabili), al di fuori dell'orario ambulatoriale del proprio pediatra, secondo le modalità esplicitate dai gruppi ed associazioni. In questo modo si offre maggiore disponibilità nel rispondere alle richieste per patologie che insorgono acutamente.

Stanti le peculiarità poste dalle caratteristiche geomorfologiche di ogni territorio, le differenti formule organizzative presentano i vantaggi e i limiti sinteticamente descritti in Tabella 2.

Tabella 2: Caratteristiche dei modelli organizzativi

	Caratteristiche	Vantaggi	Svantaggi
Pediatra singolo	<ul style="list-style-type: none"> ogni PdF mantiene il singolo ambulatorio 	<ul style="list-style-type: none"> Viene salvaguardato pienamente il legame fiduciario tra assistiti e PdF 	<ul style="list-style-type: none"> Mancata applicazione di linee guida condivise Nessun meccanismo di garanzia di continuità diurna Assenza di occasioni di confronto
Pediatria in Associazione	<ul style="list-style-type: none"> ogni PdF mantiene il singolo ambulatorio possibile messa in rete degli ambulatori 	<ul style="list-style-type: none"> applicazione di linee guida condivise coordinamento orari di apertura per garantire continuità diurna 	<ul style="list-style-type: none"> i genitori tendono comunque a fare riferimento esclusivo al proprio PdF funzione di <i>benchmarking</i>

		<ul style="list-style-type: none"> • avvio di occasioni di confronto tra PdF 	limitata
Pediatria di Gruppo	<ul style="list-style-type: none"> • condivisione di spazi ambulatoriali • obbligo della messa in rete degli ambulatori • possibile evoluzione verso “forme ulteriormente strutturate” 	<ul style="list-style-type: none"> • Applicazione di linee guida condivise • Stabile continuità diurna • Sistemático confronto tra PdF • Economie di scala 	<ul style="list-style-type: none"> • Si affievolisce il legame fiduciario tra assistiti e PdF

Tali modelli organizzativi sono adattabili, salvi i principi di base, a quanto sarà previsto dalle nuove convenzioni.

Si richiamano, di seguito, i principi di opportunità per una corretta riorganizzazione dell’assistenza territoriale pediatrica

Nella riorganizzazione dell’assistenza pediatrica territoriale è necessario:

- A. Avere come principio guida la necessità che ogni soggetto in età pediatrica sia assistito da un Pediatra o, quando necessario, da uno Specialista di settore con competenze pediatriche (Area Pediatrica)
- B. Che l’Area Pediatrica sia dotata di un proprio budget, distinto da quello destinato all’assistenza territoriale dei pazienti adulti.
- C. Che si rendano operativi i seguenti punti:
 1. Attivazione, organizzazione potenziamento e funzionamento pieno delle Aggregazioni Funzionali Territoriali (AFT), da collegare in rete informatica tra loro anche mediante l’utilizzo di appositi software estrattori, applicazioni dedicate per la condivisione e l’analisi dei dati necessari allo svolgimento dei compiti attribuiti (primo step) con la struttura ospedaliera pediatrica di riferimento (secondo step). Faranno parte delle AFT le forme associative già esistenti (Pediatria di gruppo e Pediatria in Associazione con proprio personale e con i propri compiti peculiari, aggiuntivi rispetto a quelli delle AFT) ed i Pediatri di Famiglia che operano su base distrettuale. Le AFT non potranno essere costituite da meno di 3 Pediatri di famiglia. Il numero massimo dei PdF e il numero delle AFT dovrà essere deciso in sede di Comitato Aziendale, tenendo conto delle peculiarità orografiche e di facilità di trasporto dei vari territori.
 2. Implementazione della presenza di personale di supporto infermieristico e di segreteria, dell’aumentato utilizzo di strumenti di ausilio diagnostico (cosiddetto Self Help) per garantire a ciascun Pediatra di famiglia di assistere con maggiore efficacia ed efficienza un numero più elevato di bambini, rispetto a quello attuale.
 3. Erogazione delle Cure Primarie Pediatriche 7 giorni su 7 per le 12 ore diurne, mediante adozioni di opportuni modelli operativi (ad es. apertura coordinata degli studi, contattabilità telefonica, ecc.), adeguati alle esigenze e alle risorse del territorio, in rete con gli ospedali di riferimento. Alle AFT competerà il coordinamento delle aperture ambulatoriali e la contattabilità dalle 8.00 alle 20.00 dal lunedì al venerdì. Per festivi e prefestivi, dovrà essere previsto un ampliamento della guardia pediatrica (già attiva sul territorio dell’ASL di Bergamo di sabato

pomeriggio) per la copertura delle 12 ore giornaliere. Dalle 20.00 alle 8.00, l'assistenza dovrà essere garantita dal PS Pediatrico dell'Ospedale di riferimento.

6. Gli strumenti a supporto dello sviluppo del Pdf

Se la costruzione di un idoneo contesto organizzativo è il presupposto indispensabile all'erogazione di una corretta assistenza, è fondamentale utilizzare specifici strumenti al fine di garantire l'appropriatezza degli interventi. Il piano assistenziale individuale è il documento, elaborato dagli operatori sanitari, in cui sono definiti gli obiettivi di cura per il paziente e gli interventi necessari. Oltre ad essere condiviso con la famiglia, che diventa parte attiva nella gestione delle cure, il piano necessita di una periodica revisione in rapporto all'evoluzione della malattia e al variare dei bisogni, e di una sistematica valutazione del raggiungimento degli obiettivi prefissati. I percorsi diagnostici e terapeutici rappresentano l'adattamento alla realtà locale delle linee guida *evidence based*, che definiscono anche le modalità di integrazione tra i servizi coinvolti e i diversi livelli di erogazione. Dalla letteratura si rileva come la disponibilità di linee guida abbia modificato solo parzialmente e in modo assai variabile la pratica clinica in assenza di strumenti per il monitoraggio dei risultati, mentre vi è evidenza che progetti condivisi, dedicati al miglioramento della qualità su problemi specifici, abbiano prodotto risultati positivi nelle misure di processo ed esito.

I database per patologia rappresentano un valido strumento per il monitoraggio epidemiologico, per la valutazione degli interventi assistenziali e dei loro risultati.

La disponibilità di elaborazioni statistiche automatiche per gli operatori, con possibilità di confronto con la performance di altre realtà, consente il loro utilizzo come efficace strumento per il miglioramento degli interventi assistenziali.

L'informatizzazione di tutti i dati sanitari finalizzata alla costruzione del fascicolo elettronico del paziente e la messa in rete di tutti gli operatori coinvolti nell'assistenza rappresentano gli strumenti atti a garantire la continuità delle cure e il passaggio orizzontale e verticale delle informazioni. Sono in progressiva implementazione siti web specifici sulle problematiche relative all'assistenza a bambini con bisogni di cura speciali, che forniscono supporto ai professionisti e alle famiglie. Al fine di stimolare negli operatori la crescita delle conoscenze e della capacità di conduzione delle attività cliniche, e in stretto rapporto con i processi di valutazione, è necessario programmare la formazione dei vari professionisti che operano ai differenti livelli del sistema.

La valutazione delle cure costituisce una tappa indispensabile del ciclo assistenziale al fine di promuovere le azioni di miglioramento, e deve essere orientata a misurare non solo la pratica sanitaria e i risultati clinici, ma anche i servizi stessi, consentendo di effettuare correlazioni tra assetti organizzativi e *outcome* dei pazienti.

Il nuovo contesto contrattuale dovrebbe poter armonizzare la qualità della offerta della Pediatria di famiglia diffondendo le eccellenze.

La valutazione della ricaduta di tali processi evolutivi dovrebbe realizzarsi tramite percorsi di confronto snelli ed improntati alla buona pratica clinica, (anche utilizzando

standard di riferimento con posizionamento anonimo e strumenti assimilabili ai cruscotti direzionali in uso nelle aziende sanitarie) rifuggendo da articolate implementazioni che in passato si sono caratterizzate per un aumento di carico burocratico fine a se stesso.

La disponibilità capillare di figure professionali complementari nello svolgimento della attività ambulatoriale sia di ambito infermieristico specializzato sia amministrativo, consentirebbe di garantire l'assistenza territoriale diffusa anche in ambiti e strutture ancor oggi residualmente sofferenti e prevedere di arginare le prossime criticità derivanti dall'insufficiente numero di specialisti pediatri attualmente in formazione.

7. I network da valorizzare

Una delle maggiori difficoltà riscontrate appare quella dell'isolamento del singolo PdF e la mancanza di coordinamento con le altre strutture che si occupano dei minori. La necessità di trovare temi comuni per l'intervento territoriale, quali la malattia cronica del bambino e il passaggio in cura al MMG, la malattia cronica dell'adulto e le eventuali sue implicazioni per il minore, appare quanto mai opportuna. La mancanza di coordinamento favorisce infatti l'utilizzo contemporaneo di servizi con compiti simili (o anche l'uso improprio di servizi o la presenza di servizi doppiamente e inutilmente rappresentati) cui i familiari dei minori accedono spontaneamente, a discapito della qualità dell'assistenza stessa e del buon uso delle risorse.

Il network operativo deve avere il riferimento precipuo all'area pediatrica, creando una connessione funzionale tra pediatria del territorio e pediatria ospedaliera, nella prospettiva della continuità assistenziale, intesa come capacità di seguire il bambino nel proprio percorso di salute.

La creazione di collegamenti con altre competenze territoriali (MMG), mediate a livello distrettuale, risulteranno limitate a specifici campi applicativi del tipo di quanto sopra riportato (situazioni di patologie che coinvolgano diversi componenti il nucleo familiare, passaggio di assistenza dal Pediatra al MMG)

8. Il percorso di sviluppo della PdF, la risposta ai bisogni dell'utenza

L'insorgenza di una malattia acuta/cronica, nella vita di un bambino comporta una serie di cambiamenti sia a livello psicofisico che a livello relazionale, non semplici da gestire. L'offerta di prestazioni specialistiche, qualificate e quasi immediate, a costo zero, ha creato dipendenza dal Pediatra e de-responsabilizzazione del genitore.

Questo, ha portato le famiglie a richiedere, per ogni aspetto della vita del bambino, una consulenza specialistica ed immediata, non di rado con utilizzo improprio di tutte le strutture al momento disponibili.

La percezione dell'annullamento del tempo necessario intercorrente tra quesito e risposta caratteristica evolutasi nella civiltà tecnico-informatica, rende non spontaneamente concepibili i tempi biologici dello sviluppo della patologia, della verifica diagnostica,

della attivazione del vantaggio terapeutico e dell'ormai obsoleto concetto di convalescenza, intesa come tempo necessario al pieno recupero psico-fisico dell'assistito.

Se non si pone attenzione ai meccanismi citati, l'incontrollata richiesta di prestazioni sanitarie non differite non potrà trovare né risposta né contenimento, indipendentemente dal livello organizzativo che si vorrà porre in campo.

Si ritiene che potrebbe avere efficacia solo una azione culturale di educazione sanitaria coerentemente sostenuta da tutte le componenti della società. Tale coerenza deve svilupparsi all'interno delle categorie sanitarie (medici del territorio e dell'ospedale, coordinamento della ASL) e processi di formazione per le figure non di ambito sanitario che interagiscono quotidianamente con il minore, dalla famiglia agli educatori dei molteplici livelli di comunità (dal Nido alla scuola secondaria).

Questa linea di sviluppo si inserisce nell'ambito di un dibattito internazionale che si è avviato ormai due decenni fa e che, attraverso le indicazioni dell'OMS sottolinea come "l'educazione terapeutica consista nell'aiutare il paziente e la sua famiglia a comprendere la malattia e il trattamento, a collaborare alle cure, a farsi carico del proprio stato di salute e a conservare e migliorare la propria qualità di vita" (WHO, 1998).

Il compito del PDF, in relazione a questa affermazione, è quello di instaurare un processo interattivo che porta il bambino e la sua famiglia a:

1. Sapere (conoscenza della malattia e del proprio stato di salute);
2. Saper fare (gestire con competenza la sintomatologia, il trattamento e le complicanze del problema);
3. Saper essere (essere consapevoli e farsi carico del proprio stato di salute).

Anche nel campo della Pdf si è manifestato il circolo vizioso del mancato governo della domanda e di un'eccessiva offerta di prestazioni. Infatti a fronte di ambulatori sempre più aperti, fasce telefoniche sempre più ampie, competenze professionali sempre più evolute, si è avuto un aumento esponenziale delle richieste di prestazioni da parte dei genitori, utilizzando indistintamente qualsiasi modalità di accesso al sistema, comprese le opzioni di riserva dedicate, nelle intenzioni, a situazioni eccezionali e non ordinarie (canali di comunicazioni emergenziali con il Pdf, Accesso al PS, ricorso al <bollino verde> previsto per le prestazioni particolarmente urgenti e richiesto per ogni percorso diagnostico).

Questo influenza negativamente la definizione delle priorità e rende difficile trovare il tempo per l'assistenza ad alcuni problemi importanti come, a titolo esemplificativo e non esaustivo, i disturbi comportamentali e dell'apprendimento, piuttosto che la gestione del bambino con patologia cronica. Per questo motivo appare quanto mai necessario affinare i sistemi di filtro per far fronte all'aumento delle richieste improprie, individuando buone pratiche che possano essere d'aiuto nello svolgimento del proprio lavoro, come:

- Definire “Linee Guida Anticipatorie” nell’ambito dei percorsi di ES ai genitori, validate a livello ASL, attraverso percorsi di Audit Clinico tra colleghi di quel territorio (PdF e ospedalieri);
- Utilizzare le tecnologie informatiche per effettuare monitoraggio e valutazioni clinico assistenziali dei pazienti , dando la possibilità ai medici di famiglia di accedere alla cartella clinica digitale del proprio assistito e conoscere le modalità di dimissioni e le informazioni cliniche rilevanti e contribuendo d'altro canto al Fascicolo sanitario elettronico;
- Attivare un sito web aziendale comune tra ospedale e territorio, con accesso sia ai medici che ai genitori , in cui vengano ben esplicitati le reti funzionanti sul territorio, i servizi disponibili, i compiti di ciascun attore della rete (si veda, ad esempio, www.retepediatrica.135.it);
- Attivare un sito web pediatrico personale, con le FAQ dei genitori;
- Dotarsi di un indirizzo email per l’invio di esami, immagini, da parte dei genitori e relativa risposta in momenti di minor afflusso in ambulatorio;
- Avviare incontri sulla genitorialità, a gruppi di genitori, sostenuti a turno dai pediatri delle strutture associative, per evitare confronto coi singoli genitori sul medesimo argomento, con maggior dispendio di tempo da parte del pediatra;
- Adottare linee guida comuni ospedale territorio, soprattutto in termini di prescrizione terapeutica , per non dare messaggi contraddittori ai genitori che confusi, aumenteranno ulteriormente le loro richieste di intervento sanitario.

Un ulteriore passo potrebbe essere la costituzione di reti locali , composta da società scientifiche, associazioni, collegi e ordini professionali e gruppi di cittadini che condividono e sostengono un modello di cura che appropriato e sostenibile, come avviene, a titolo esemplificativo, nell’esperienza di rete *Slow Medicine*, che fondata all’inizio del 2011 da professionisti che operano nel mondo della salute, propone una logica di assistenza sanitaria «sobria, perché fare di più non vuol dire necessariamente fare meglio; rispettosa, perché valori, aspettative e desideri delle persone sono diversi e inviolabili; giusta, perché è doveroso garantire cure appropriate e buona qualità per tutti».

Mentre l’organizzazione della pediatria di famiglia deve orientarsi a tenere conto della soggettività dei pazienti e del loro contesto familiare sulla linea della personalizzazione, occorre evitare una riorganizzazione condizionata da comportamenti soggettivi dettati da elementi emotivi e scarsa informazione, quando non addirittura da un male inteso diritto che può stravolgere l’organizzazione di servizi appropriati, di qualità e sostenibili sul piano economico. Occorre evitare che l’esigenza di rinnovamento più che condurre ad un rinnovamento dell’offerta sia causa di uno stravolgimento di un sistema che finora ha comunque garantito risposte ai bisogni reali ritenute soddisfacenti dalla maggior parte della popolazione, come confermato da recenti indagini.