

**IL DISTURBO DA DEFICIT DI ATTENZIONE CON IPERATTIVITÀ:  
UN'OCCASIONE DI RAGIONEVOLEZZA E DI INTEGRAZIONE**

*«Ci sono infiniti episodi che definisco raccapriccianti (cartelle volate per le scale o addosso a mio figlio, gruppi di genitori di compagni di classe che mi aspettano sotto casa, umiliazioni continue, la bocciatura in prima elementare), dove la società ti si rivolta contro e tu non capisci, non ti rendi conto di quello che sta accadendo, e ti fanno credere che tuo figlio sia un mostro a causa tua. Anche i parenti non sono stati da meno; nessuno voleva tenerlo, e tutti lo sgridavano continuamente. A casa le cose andavano un po' meglio, pur creando dei problemi a noi genitori; fin dai primi anni di vita correva tutto il giorno da una stanza all'altra, saltava sulle sedie intorno al tavolo, faceva il giro e poi andava a saltare sul letto e questo per ore e ore. Quando uscivamo, era un'angoscia, perché tendeva sempre a scappare e, quando venivano a casa gli amici, non riuscivamo a parlare a causa delle sue corse e della sua chiacchiera. Così gli amici evitavano accuratamente di frequentarci quando era presente mio figlio; ma non potevamo neanche lasciarlo a qualcuno, perché nessuno lo voleva tenere. Noi abbiamo cercato aiuto ovunque: moltissime visite dai neuropsichiatri infantili, trattamenti psicologici assai costosi, e provato in mille maniere, ma Dio sa quante gliene ho date».*

(dalla lettera di una madre di un bambino che ha ricevuto diagnosi di ADHD all'età di 12 anni)

Sarebbe facile affermare che l'articolo di Nuzzo (pag. 581) sul disturbo da deficit di attenzione con iperattività (DDAI; ADHD per gli anglosassoni) sia il punto conoscitivo più avanzato di un problema dell'età evolutiva, che in questi anni è stato, soprattutto in Italia, a volte negato ai pazienti stessi, alle loro famiglie e in alcuni casi al bagaglio conoscitivo-scientifico del pediatra. Di fatto il dottor Nuzzo, con numeri, documentazione bibliografica, proposte operative (non sempre basate su prove sicure di efficacia), ci pone di fronte a una situazione che si riappropria della dignità di vera sindrome psicopatologica infantile, che ha a che fare con geni, test diagnostici sofisticati e farmaci, anzi un farmaco, il metilfenidato. Ed è proprio grazie al metilfenidato, ritirato dal commercio in Italia nel novembre 1989 dalla stessa ditta produttrice, che il pediatra di famiglia, gli specialisti e i mezzi di informazione hanno avuto recentemente la possibilità di riproporre i termini di un problema di cui si è sempre pensato di sapere molto poco: condizione clinica paradigmatica di un'interfaccia tra il biologico (negato o enfatizzato) e il contesto socioculturale, ritenuto causa a volte scatenante, a volte espressione di un mondo che sta cambiando, non più in grado di accettare "il range" di un intervallo di confidenza legato al modo di vivere l'idea di "normalità".

Grazie alla reintroduzione a breve del metilfenidato (merito che va ascritto anche allo stesso Nuzzo) sul mercato italiano, sia pure con irrisolte controversie su chi avrà l'onere di essere il prescrittore, i bambini con ADHD e le loro famiglie sembrano riemergere da un sommerso conoscitivo che è ben documentato da alcune rare indagini condotte in Italia. Ora, tra quel poco che in Italia si conosce del disturbo (ovviamente non ci riferiamo a singoli esperti che pur esistono, ma alla pratica generale sul problema) e l'aggiornamento di caratte-

re avanzato proposto da Nuzzo, è necessario trovare una mediazione pratica, una prospettiva formativa e conoscitiva, cosa al momento non facile. In particolare questo è vero per il pediatra di famiglia, che costituisce per i bambini affetti da ADHD l'anello di congiunzione delle problematiche relazionali che affliggono i genitori, delle difficoltà scolastiche che vengono sottolineate dagli insegnanti, e delle implicazioni diagnostico-terapeutiche messe in atto dai Servizi di Neuropsichiatria Infantile. Questo comporta da parte del pediatra stesso un sapere, un saper essere e un saper fare che caratterizzano fortemente il "farsi carico" di questi bambini. Il cammino, pur difficile, è affascinante e sicuramente fonte di grande arricchimento culturale e professionale.

Una prima difficoltà da sottolineare riguarda la diagnosi. Non esistono modalità oggettive di osservazione, e pertanto molto può dipendere dall'interpretazione del singolo medico, insegnante, genitore, psicologo, neuropsichiatra. L'Accademia Americana di Pediatria (AAP)<sup>1</sup> suggerisce ad esempio ai pediatri di porre le seguenti brevi domande a tutti i genitori di bambini in età scolare:

1. Come va a scuola suo figlio? L'insegnante le ha detto che ha qualche problema? È disattento?
2. Suo figlio è un bambino che ha problemi di comportamento a scuola, o a casa o quando gioca con i suoi amici? È irrequieto?
3. Suo figlio ha difficoltà a svolgere i compiti assegnatigli in classe o a casa?

Dopo questa fase di dialogo con i genitori, qualora il sospetto di ADHD sia divenuto più fondato, sarebbe necessario seguire l'iter diagnostico secondo il DSM-IV. Ma la stessa AAP<sup>1</sup> afferma che il processo diagnostico, così formulato, richiede future ricerche, al fine di validare il metodo, in particolare nella pediatria ambulatoriale.

A fronte di questa pratica consigliata, che non ha al momento i criteri per poter essere ritenuta uno screening, i risultati di un recente studio sulle conoscenze e sull'approccio terapeutico dell'ADHD da parte degli stessi pediatri ha rilevato una disomogenea percezione e definizione del problema<sup>2</sup>. Tra i vari risultati che sono emersi dalla descrizione dei profili conoscitivi dei pediatri, quello che appare in modo molto chiaro è proprio la difficoltà diagnostica nel porre un confine tra comportamento normale e patologico. In pratica il capire quanto ci sia di organico e quanto di disagio. Il rischio dichiarato è quello di negare il problema oppure di ricondurlo a dinamiche relazionali e a contesti psicosociali<sup>2</sup>. Pertanto le aree grigie sono molte, e le proposte di approfondimento diagnostico riportate nell'articolo, con l'ausilio di alcuni test e di un'osservazione anche attraverso video-camera, riteniamo che possano essere considerate attualmente ancora in una fase sperimentale, sia perché non sufficientemente validate sia perché difficilmente proponibili soprattutto nella pratica del pediatra ambulatoriale.

Se le difficoltà diagnostiche sono attualmente il punto centrale del problema, l'aspetto del trattamento non è meno delicato. Ancor più che negli adulti, gli psicofarmaci nei bambini possono dare risultati utili solo se prescritti in un contesto complessivo di supporto e di comprensione dei problemi del bambino e dell'ambiente in cui vive. Nel suo articolo Nuzzo sottolinea correttamente la superiorità del metilfenidato su tutte le altre forme di terapia (farmacologiche e non). Questa

afferma- zione si ricava dai risultati degli studi clinici controllati sull'argomento<sup>3</sup>. Tuttavia la dimostrazione di un determinato effetto farmacologico non costituisce ancora la soluzione del problema e questo per diversi motivi<sup>3,4</sup>:

- gli studi sono stati condotti in gran parte negli Stati Uniti (dove le prescrizioni durante gli anni Novanta sono triplicate)<sup>5</sup> e le misure di esito considerate hanno riguardato l'impressione fornita dai genitori e dagli insegnanti e mai il parere dello stesso bambino-adolescente o scale di valutazione più dirette;
- mentre i risultati a breve termine "sintomatici" sono stati dimostrati (con le riserve espresse al punto precedente), manca una chiara dimostrazione sugli effetti sul lungo periodo, alla sospensione del trattamento, in merito a un migliore inserimento sociale, a un miglior successo scolastico-lavorativo e ad alcune modifiche comportamentali, rispetto ai controlli non trattati;
- gli effetti collaterali del trattamento non sono marginali (rispetto alla frequenza e rilevanza della sintomatologia), alcune volte possono simulare i disturbi legati allo stesso ADHD e pertanto difficili da distinguere.

Con questo non si vuole certamente sminuire il ruolo terapeutico del metilfenidato nella cura dei bambini con ADHD. Tuttavia, per non commettere errori commessi da altri e per non lasciare spazio a una prescrizione selvaggia, occorre richiamare l'attenzione su una possibilità: quella di utilizzare la reintroduzione del farmaco sul mercato italiano come occasione irripetibile per un percorso di formazione e integrazione tra le figure responsabili del bambino con vero o presunto ADHD (genitori, insegnanti, pediatra di famiglia, specialista neuropsichiatra ecc.). Se visto sotto questa prospettiva, lontana da conflitto di competenze (reali, ma superabili con un progetto comune), il metilfenidato può assumere il ruolo di un indicatore di bisogni, consentendo di definire il contesto sociale, culturale e diagnostico-assistenziale che riguarda i bambini con ADHD (mai prima descritto in Italia), con l'ovvio obiettivo di migliorare la qualità dell'intervento in generale e naturalmente di precisare il ruolo del pediatra di famiglia e le competenze necessarie.

Circa venti anni fa fu teorizzata (Basaglia prima; Maccacaro, Panizon e Tognoni dopo) la possibilità di organizzare, nella realtà italiana, un osservatorio sulla pratica della psicofarmacologia in pediatria. È un'idea da riprendere; la riproposizione del metilfenidato in Italia può infatti avere due esiti: una pratica poco controllata, o un'occasione di conoscenza e di cure appropriate ai bambini con ADHD e alle loro famiglie.

Federico Marchetti, Federico Marolla

### Bibliografia

1. Committee on Quality Improvement, Subcommittee on Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. Clinical practice guideline: diagnosis and evaluation of the child with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Pediatrics* 2000;105(5):1158-70.
2. Marchini L, Puzzo F, Pirella A, et al. Se non sta fermo solo in USA scatta la ricetta. *Occhio Clinico Pediatria* 2000;4:12-4.
3. Joughin C, Zwi M, Ramchandani P. Attention deficit hyperactivity disorder in children. *Clinical Evidence* 2001;5:205-13.
4. Impicciatore P, Pandolfini C, Bonati M. Metilfenidato. *Occhio Clinico Pediatria* 2001;2:26-7.

5. Leibson CL, Katusic SK, Barbaresi WJ, Ransom J, O'Brein PC. Use and costs of medical care for children and adolescents with and without attention-deficit/hyperactivity disorder. *JAMA* 2001;285:60-6.

### LA PEDIATRIA DI GRUPPO DIVENTA ADULTA

Il 17 maggio 2001 si è tenuto a Monza il IV Convegno Nazionale della Pediatria di Gruppo (PdG).

Dopo le tappe di Roma, Bergamo e Pozzuoli, sedi "storiche" di questo movimento, il Convegno di Monza può essere considerato il primo di un nuovo ciclo: quello della maturità.

Il modello organizzativo del lavoro di gruppo si è consolidato in questi anni, sia diffondendosi progressivamente sia creando modalità organizzative sempre più precise.

La nuova convenzione per la pediatria di famiglia, a differenza di quella per la medicina generale, non considera l'aggregazione dei pediatri in gruppi come un obiettivo strategico da perseguire, anzi, più o meno consapevolmente, la penalizza limitando la sua diffusione a un tetto del 5% degli assistiti. Ciononostante la tendenza ad aggregarsi sembra inarrestabile, e il numero dei colleghi che fanno questa scelta è in aumento dappertutto; è per questo che il tetto del 5% dovrà essere necessariamente innalzato in sede di trattativa regionale (in Toscana è stato portato al 15%, sottraendo risorse al budget assegnato alla pediatria "in associazione", privilegiata in sede di contratto nazionale, nonostante sia un modello organizzativo notevolmente meno evoluto). Questo (piccolo) risultato è un innegabile successo per i pediatri che hanno scelto di promuovere il modello della PdG, come pure è un successo che negli accordi regionali finora siglati (Abruzzo e Toscana) si riconosca a chi lavora in studi di gruppo priorità nell'assegnazione di incentivi come l'indennità informatica e il rimborso parziale delle spese sostenute per il personale di studio.

Ma questi aspetti sindacali sono relativamente marginali rispetto a quelli metodologici e culturali che caratterizzano l'evoluzione del movimento della PdG. Questo modo di lavorare si dimostra terreno fertile per la definizione dei criteri di accreditamento e di ricerca dell'eccellenza e per la loro messa in pratica; la comparsa di numerosi articoli su questi argomenti su riviste pediatriche nazionali dimostra quanto la questione sia all'ordine del giorno.

Contemporaneamente si diversificano i criteri organizzativi che vanno dalla costituzione di importanti studi, composti da numerosi pediatri, con bacini di utenza di molte migliaia di bambini e dotati di un'équipe completa di consulenti specialisti di 2° livello (esperienza di Paderno Dugnano), all'estensione dell'attività pediatrica di gruppo su aree territoriali geograficamente vaste, con la divisione del lavoro fra uno studio centrale e più studi periferici distanti fra loro anche decine di chilometri (modello di Melito Porto Salvo).

Anche i compiti del personale non medico negli studi della PdG (segretarie e infermiere) si definiscono ulteriormente, ed emerge l'esigenza della formazione di nuove figure professionali che da una parte sono chiamate a rispondere a richieste assistenziali (consulenza telefonica, collaborazione con il medico durante l'attività ambulatoriale o di medicina preventiva) e dall'altra a farsi carico del sempre più comples-

so lavoro di "practice management" derivante dall'evolversi del lavoro del pediatra di famiglia (remunerazione parzialmente basata sul numero di prestazioni e/o sul raggiungimento di obiettivi) e dalla maggiore complessità degli studi di gruppo rispetto alla tradizionale attività del pediatra "singolo".

Informativa, telematica e lavoro "in rete" diventano complementi insostituibili della PdG e obiettivi altrimenti non perseguibili, come emerge dal racconto di numerose esperienze sia di costituzione di archivi informatizzati collegati fra di loro che di attività coordinate con altri settori del SSN, ma anche dalla nascita delle prime esperienze di siti internet con funzioni di documentazione per gli assistiti e di collegamento fra pediatri.

E ancora: fra i pediatri che lavorano in gruppo si diffonde velocemente la piccola tecnologia del self help, che arriva fino all'uso di apparecchiature relativamente sofisticate (spirometro, fotorefrattometro), strumento insostituibile di qualificazione del medico delle cure primarie.

Ma quello che è più interessante, e che dà la misura della maturazione di questo movimento, è l'aggregazione intorno al nucleo originario dei promotori di un gruppo numeroso, il "Coordinamento nazionale della PdG", che si propone ambiziosi obiettivi organizzativi e culturali di cui probabilmente si parlerà molto in futuro.

Vincenzo Calia

## SIAMO I PRIMI DELLA CLASSE. PER QUANTO TEMPO?

Il nostro Sistema Sanitario Nazionale, quello che riceve dal 20% al 40% di giudizi negativi o fortemente negativi dalla popolazione degli utenti, risulta per la seconda volta alla testa, o quasi, nella valutazione dell'OMS. Nel rapporto 2000 l'Italia era seconda, con la Francia davanti; nel rapporto di agosto 2001 è al terzo posto, ma stavolta la Francia viene dopo l'Italia, al quarto posto, il Giappone viene al nono, gli Stati Uniti al novantunesimo.

E prima di noi chi c'è? Malta e il sultanato di Oman: stati piccolissimi e ricchi che non possono fare testo. Quindi siamo i primi. È un po' più importante che il posto di Schumacher in formula 1. O no? Tuttavia nessuno ne parla. Il terzo (o primo) posto dell'Italia è legato a un complesso punteggio di efficienza altissimo, 0,967 (NB: il massimo punteggio possibile è 1, essendo al numeratore il dato relativo della "durata della vita in salute" in relazione alle risorse culturali ed economiche del Paese, e al denominatore il dato assoluto della effettiva "durata della vita in salute", un denominatore che è di per sé molto alto, uno dei più alti del mondo). In altre parole, il nostro risulta essere un sistema dove si spende il giusto e dove si ottengono i migliori risultati possibili, tra i migliori in assoluto.

Eppure. Eppure tutti noi, non solo il pubblico scontento, sap-

piano quanto la nostra Sanità potrebbe essere migliore: "più amica", "più intelligente", "più coesa". Tutti conosciamo le ottusità di alcuni amministratori, la demagogia di alcune scelte e l'avarizia di altre, le stupidità del campanilismo, le paure e le esigenze a volte sfrenate del pubblico; i trucchi, le piccole disonestà, le prepotenze, le ignoranze e le disattenzioni di alcuni medici; i trucchi, le prepotenze e le negligenze di alcuni infermieri; la cattiva qualità del cibo negli ospedali, la precarietà di alcune strutture, il basso punteggio di alcuni Audit, l'incongruità di alcuni ricoveri e di alcune prestazioni, i buchi dell'assistenza. E tuttavia, se guardiamo al risultato finale (e a cosa altro dovremmo guardare?), dobbiamo riconoscere che la macchina sanitaria funziona molto meglio di quanto crediamo, che regge il paragone con il mondo più avanzato, e che addirittura va sul podio. Merito? Di tutti, no?

Merito di quella qualità che si nasconde nelle pieghe del fare quotidiano, che ci fa migliori di quanto noi stessi ci percepiamo. Che ci sussurra, una volta tanto: applaudiamoci!

Quanto durerà? Forse durerà fino a quando noi "operatori a diretto contatto" continueremo a sentire, come (mediamente) oggi sentiamo, l'orgoglio e la consapevolezza del nostro ruolo; che non è solo quello di fornitori di salute ma anche quello di guardiani della salute, dunque in qualche misura responsabili delle scelte che vengono fatte, e anche del funzionamento generale del servizio col quale ci identifichiamo. Non conosciamo il futuro, ma sappiamo che le cose del mondo sono per loro natura precarie; che tutto cambia, che scorre. Temiamo (e come potremmo non temere?) i rischi della devoluzione regionale e della frammentazione organizzativa che ci vengono promessi come una manna. Ma se le cose che abbiamo detto contengono anche solo un poco di verità, possiamo coltivare la presunzione, o forse solo l'illusione, di pensare che la qualità "finale" del servizio dipenderà ancora dalla nostra qualità interna; e che ciascuno potrà aiutare l'altro, in una continuità culturale, a mantenere questa qualità interna, "non devoluta", solida e solidale su tutto il territorio del Paese.

Due numeri fa abbiamo pubblicato un "Articolo speciale", a firma Sergio Nordio, sulla "medicina impossibile", alla ricerca del significato stesso del nostro mestiere, tanto cambiato nel corso di mezzo secolo. Su un prossimo numero comparirà un altro "Articolo speciale", dedicato alla qualità del lavoro inteso come servizio, qualità che viene colta fuori dal paradigma bocconiano efficientista e che è la qualità a cui crediamo di dovere il nostro terzo (o primo) posto in classifica. Potrebbe darsi che qualcuno dei lettori trovi questo tipo di ricerca o di riflessione velleitario e non utile al lavoro quotidiano, che è poi la nostra "ragione sociale". Noi pensiamo che sia forse velleitario, ma non inutile; almeno per quanto potrà servire a ricordarci che facciamo parte di un insieme, e che il lavoro quotidiano, che a volte ci può sembrare sterile, o meschino, o insoddisfacente, riceve valore non solo dai singoli atti compiuti, ma anche dall'insieme nel quale si colloca.

M&B