

Studio di prevalenza della malattia cronica e grave disabilità in età evolutiva e analisi dei costi

Popolazione della Zona Territoriale 5 - Jesi Area Vasta 2 - Ancona

MIRCO GRUGNETTI¹, PALMINA CRISTOFANELLI¹, PAOLA BROCANI¹, BARBARA BRUSCHI¹, ELIA CARDINALI¹, SERENA CECCHI¹, CORRADO PELLEGRINI¹, BRUNELLA PIMPINI¹, PAOLO SENESI¹, PATRIZIA RAGAGLIA¹, UBALDO SCUCCA¹, ROBERTO GRINTA²

¹Pediatri di famiglia, Zona Territoriale 5 - Jesi Area Vasta 2 - Ancona

²Responsabile Budget Medici delle Cure Primarie Zona Territoriale 5 - Jesi Area Vasta 2 - Ancona

Il futuro della pediatria dovrà confrontarsi sempre di più con il tema della cronicità e disabilità. Oggi più di ieri le risposte ai bisogni di questi pazienti potranno venire solo attraverso una rete clinica integrata di professionalità e di servizi, dedicata e di acquisizione di competenze per la condivisione del percorso di cura (vedi anche Oltre lo Specchio, pag. 264).

In un Paese come l'Italia a bassa natalità, il numero dei soggetti affetti da malattia cronica, e soprattutto quelli con grave disabilità, dovrebbe essere un indicatore della massima importanza in quanto espressione della qualità delle cure (*outcome*) e dell'organizzazione sanitaria del sistema^{1,2}.

Tali condizioni insistono su un *continuum* che spazia da quelle che non hanno un impatto rilevante sulla vita del bambino fino a quelle che affliggono profondamente il bambino e la sua famiglia; non vi sono criteri condivisi per la definizione di tali condizioni, e si evidenzia l'utilizzo di metodi diversi per la loro rilevazione, basati a volte sulle diagnosi cliniche, altre sulla funzionalità, altre ancora sui dati riportati dalle famiglie^{3,4}.

Nel 2009 si costituisce un gruppo tra pari di pediatri di famiglia della Zona Territoriale 5-Jesi Area Vasta 2-Ancona (*Tabella I*) per affrontare questo tema. Gli intenti sono: conoscere la reale entità del fenomeno nel loro territorio e contestualmente iniziare

PREVALENCE STUDY OF THE CHRONIC DISEASE AND SEVERE DISABILITY IN DEVELOPMENTAL AGE AND COST ANALYSIS

(*Medico e Bambino* 2013;32:243-250)

Key words

Chronic disease, Severe disabilities, Developmental age, Family paediatricians, Epidemiology, Budget, Training

Summary

Background - The chronic disease and severe disability are realities that increasingly involve also the developmental age and they are going to test culture and health organization. In early 2009, a group of eleven family paediatricians began to "observe", to explore the Disability World starting from their own territorial reality.

Aims - The aim was to acquire a deep knowledge of the phenomenon, even from a financial point of view, and simultaneously to start to understand the pathways and needs and try to improve the quality of care.

Materials and methods - The prevalence study was based on an area-based and multi-source investigation. After the record linkage, the patient cataloguing was designed according to the severity of the disease and the complexity of care. The cost analysis was carried out using the criteria of job order costing that is based on the cost inputs that directly affect Family Paediatrics health care budget.

Results and conclusions - A prevalence rate of 4.6% of children with severe disabilities was found on a general paediatric population of 10,195 individuals. The patients with neurological or cognitive-neurological problem represent the two more frequent categories. 3.67% of the paediatric population with chronic diseases and/or severe disability affect the variable cost of paediatrics public health care budget for 36% of its total. Direct and continuous contact with their families and patients offers family paediatricians a vantage point and allows them to process data on large population samples both quantitatively and qualitatively. In addition to the epidemiology, the Narrative Medicine instrument has helped the group to better understand the disability world and, probably, to rediscover the essence of being medical doctors.

a capirne i percorsi e i bisogni, per cercare di migliorare la qualità dell'assistenza.

Nel *Box 1* viene descritta la complessità dello scenario all'interno del quale il gruppo ha mosso i primi passi della ricerca⁵.

DEFINIZIONI

La cronicità è diventata una realtà che più cimenta la cultura e l'organizzazione sanitaria in generale e, con particolari implicazioni, quella rivolta all'età infantile. La sua complessità può essere descritta ed esplorata in

modi diversi. Chi cerca di dare delle risposte organizzative non può prescindere dal conoscere quanto è grande (quanti sono) il problema. Trattandosi di diverse condizioni con problematiche diverse per tipo e intensità, occorre cercare dei criteri che in qualche modo affrontino anche l'aspetto qualitativo del fenomeno (quali sono). Ci siamo trovati infatti a descrivere pazienti con la stessa malattia ma con una qualità della vita complessivamente molto diversa.

La mancanza di definizioni chiare non ha conseguenze soltanto metodologiche, ma anche sulla programmazione dei servizi sanitari: la mancanza di dati precisi e confrontabili, anche a livello internazionale, limita infatti la comprensione globale del fenomeno, e quindi la possibilità di predisporre servizi e percorsi *ad hoc* realmente efficaci.

Il dibattito culturale che ha seguito tale questione ha portato il *Maternal and Child Health Bureau* (MCHB), agli inizi degli anni '90, a istituire un gruppo di lavoro per creare una definizione in grado di incontrare le istanze dei decisori, delle famiglie e dei professionisti sanitari⁶.

Alcuni dei criteri di scelta della popolazione di riferimento sono stati:

- presenza di una condizione cronica;
- presenza di una menomazione funzionale;
- presenza di una elevata necessità di servizi.

Una definizione basata soltanto sulla presenza di una condizione cronica è stata rifiutata, in quanto le condizioni croniche variano notevolmente in severità, grado di limitazione e richieste assistenziali. Una definizione basata solamente sulle limitazioni funzionali era ugualmente incompleta, poiché molti bambini possono presentare condizioni, come ad esempio l'epilessia, che non pregiudicano il loro stato funzionale, ma richiedono cure e controlli costanti.

Un approccio basato su un'elevata richiesta di servizi (complessità assistenziale) presenta, rispetto ai metodi precedenti, diversi vantaggi: non richiede valutazioni individuali in meri-

ZONA TERRITORIALE 5 - JESI AREA VASTA 2 - ANCONA

Popolazione generale	108.705 abitanti 21 comuni 673 km ²	Popolazione 0-14 anni	14.009	Distretto sanitario unico articolato in tre ambiti
Pediatri di famiglia in attività 2009	13	Bambini in carico ai pediatri	12.005	
Pediatri partecipanti allo studio	11	Bambini in carico ai suddetti pediatri	10.195	

Tabella 1

Box 1 - CARATTERISTICHE PRINCIPALI DELLE MALATTIE CRONICHE AD ALTA COMPLESSITÀ ASSISTENZIALE E LORO CONSEGUENZE

Assenza di un trattamento efficace

L'assenza di un trattamento efficace determina la cronicità della condizione. Talora sono possibili interventi medici o chirurgici in grado di modificare il sintomo principale.

Significativa disabilità cognitiva o fisica

La presenza di una disabilità cognitiva e/o fisica implica:

- per il bambino: una condizione esistenziale del tutto peculiare, e con una certa specificità per ogni singola malattia;
- per i genitori e per la famiglia del bambino (fratelli, nonni, parenti più vicini...): l'acquisizione di conoscenze (con l'aiuto dei professionisti) per comprendere tutte le peculiarità mediche, psico-sociali ed esistenziale della malattia (*empowerment*);
- per la rete assistenziale: la realizzazione di interventi di carattere psicosociale, preventivo, riabilitativo o palliativo (nei casi più gravi), continuativi nel tempo, vicini al luogo di residenza del bambino, integrati con le risorse sociali (es.: associazioni di genitori, strutture educative, gruppi di volontariato). La presa in carico da parte delle strutture socio-sanitarie non può essere limitata alla presa in carico del bambino ma va estesa al nucleo familiare nel suo insieme.

Co-morbilità

Implica la necessità di valutazioni e di interventi medici multispecialistici, e quindi la necessità di un loro coordinamento. La presenza di co-morbilità, specifica per ogni condizione, implica programmi di promozione della salute specifici per ogni condizione.

Trattamenti sintomatici necessari

Per contrastare le conseguenze di queste patologie, oltre a sperare nella ricerca, è necessario attuare quanto già noto nel modo migliore possibile, in modo appropriato e senza spreco di risorse.

Il trattamento globale comprende: i singoli interventi medici di diagnosi precoce e trattamento sintomatico per la co-morbilità presente; i trattamenti riabilitativi: le "attenzioni" psico-sociali indispensabili per un buon inserimento tra i coetanei e nella società, per rispettare i diritti fondamentali della persona come diritto allo studio, al lavoro e alla migliore qualità di vita compatibile con la condizione di disabilità.

Nelle **malattie rare** (nel nostro Paese una malattia è rara quando ha una prevalenza nella popolazione generale inferiore a 1 su 2000 persone) possiamo descrivere ulteriori caratteristiche:

- la diagnosi è più difficile, e spesso tardiva, con necessità di centri di riferimento a livello inter-regionale o nazionale;
- l'assistenza è più difficoltosa, mancando spesso chiare indicazioni basate su protocolli di trattamento e monitoraggio, su linee guida condivise o su esperienza clinica consolidata;
- la capacità di adattamento del paziente e della sua famiglia alla malattia è inferiore rispetto ad altre situazioni, data la difficoltà del malato di condividere la propria storia personale con quella di altri pazienti.

to all'appropriatezza dell'inclusione di ciascuna delle numerose condizioni croniche dell'infanzia, né di valutazioni funzionali; può essere presentato in forma sintetica; riesce a includere anche quei bambini che presentano un buon livello funzionale, ma che richiedono per mantenerlo un elevato ricorso ai servizi sanitari.

Si è venuta così a delineare la possibilità di una definizione che permettesse un approccio non categoriale alla malattia cronica in età pediatrica, in grado di comprendere l'estrema variabilità delle caratteristiche cliniche, emozionali, comportamentali e di sviluppo che tali condizioni comportano e che tanto la distinguono dalle problematiche dell'adulto (Box 2).

In accordo con la definizione fornita dal MCHB, successivamente adottata dall'*American Academy of Pediatrics*, i bambini con bisogni assistenziali complessi sono coloro che "hanno o sono a maggior rischio per condizioni croniche fisiche, di sviluppo, comportamentali o emotive, e che inoltre richiedono servizi sanitari e correlati di tipo o quantità che eccedono quelli richiesti dai bambini in generale"⁷.

Box 2 - PROBLEMI PECULIARI NELLA PRESA IN CARICO DEI BAMBINI CON BISOGNI ASSISTENZIALI COMPLESSI RISPETTO ALL'ETÀ ADULTA

1. Le dinamiche mutevoli e complesse dello sviluppo infantile incidono sulle necessità di tali bambini e influiscono sulle loro aspettative e sui loro obiettivi. La malattia e la disabilità possono compromettere, talora in maniera irreversibile, la normale evoluzione del bambino.

2. L'epidemiologia e la prevalenza delle malattie croniche o disabilitanti in età infantile, rare o a bassa incidenza, differiscono in maniera consistente rispetto a quelle dell'adulto; ciò determina una minore conoscenza e una minore programmazione relativa ai servizi sanitari e a percorsi specifici.

3. I bisogni assistenziali vengono espressi in ciascuna struttura di assistenza territoriale da un piccolo numero di pazienti.

4. La salute del bambino e il suo sviluppo sono fortemente connessi alla salute e al livello socio-economico della famiglia, per cui la presa in carico dovrà tenere conto del nucleo familiare nella sua globalità.

La suddetta definizione di patologia cronica, da noi adottata, introduce il concetto del ricorso ai servizi: dal punto di vista strategico, organizzativo e dell'allocazione di risorse, è infatti più utile una suddivisione in gruppi di tipologie assistenziali, ossia per gruppi di bisogni, in quanto patologie anche molto diverse dal punto di vista eziopatogenetico possono portare a necessità assistenziali simili⁸.

In parallelo, è necessaria la continua gestione delle conseguenze della malattia di base nel tempo, sia in termini strettamente sanitari (ad esempio per la grave scoliosi, la disfagia, le sequele ortopediche, la depressione, il disturbo di comunicazione e cognitivo, l'epilessia, il problema neuromotorio, i problemi cardiaci, il disturbo visivo, lo scompenso metabolico acuto e/o ricorrente associato al trattamento dietetico di alcune malattie metaboliche, la patologia ortopedica, ortodontica ecc.) che di abilitazione sociale e sanitaria nella comunità. In entrambi i casi l'intervento deve poter includere anche il lavoro di coordinamento e di rete e la trasmissione di competenze ai contesti di vita, attività queste che sono in genere insufficientemente contemplate nell'organizzazione dei servizi^{9,11}. Le famiglie rivestono peraltro un ruolo centrale nel coordinamento delle cure e nei processi decisionali che riguardano il trattamento del bambino¹²⁻¹⁴. È essenziale pertanto che i pediatri lavorino assieme alle famiglie per definire e implementare le competenze e costruiscano una relazione in grado di educare i genitori, definire il livello assistenziale necessario, coordinare e assegnare le responsabilità^{10,15-17}.

La complessità dell'assistenza necessaria non è la stessa per tutte le malattie o per la stessa malattia. I bisogni assistenziali espressi da questi bambini includono contemporaneamente aspetti trasversali a più patologie, abbastanza simili tra loro e a quelli di altri bambini con malattie croniche e/o con disabilità più lievi, e aspetti molto specifici legati alla singola patologia e alla condizione biologica ed esistenziale di ognuno di essi.

OBIETTIVI

L'obiettivo generale è conoscere le diverse realtà del pianeta per arrivare a proporre azioni atte ad aumentare la qualità dell'assistenza attraverso la progettazione, la costruzione, la condivisione e la gestione di "reti curanti" con il fine di migliorarne le modalità di funzionamento attuale, sia in termini di qualità e competenza dell'assistenza prestata, sia in termini di efficienza del sistema.

Obiettivi specifici a breve termine sono stati:

- fornire al gruppo dei pediatri un approccio culturale sulle malattie croniche e disabilità in età evolutiva;
- fornire attraverso una ricerca multifonte un censimento dei bambini con malattia cronica per conoscere la prevalenza e individuare tra questi la diversa complessità del carico assistenziale;
- fornire un'analisi dei costi: quanto del budget dedicato all'assistenza pediatrica viene impegnato nell'ambito della cronicità.

MATERIALI E METODI

Nel 2009, nell'ambito della programmazione del piano di formazione, i pediatri di famiglia (PdF) scelsero di affrontare il tema della cronicità. Si è voluto creare un gruppo di discussione tra pari che per la prima volta è riuscito a confrontarsi su un tema così importante.

La complessità del tema ha richiesto un lavoro di riflessione e di ricerca. Iniziato con il racconto delle storie dei piccoli pazienti, proseguito con due giornate di studio e formazione specifica abbiamo affrontato il tema delle normative e della relazione di cura.

La fase successiva è stata la ricerca: svolgimento di uno studio di prevalenza sulla cronicità infantile nel nostro territorio.

Il **primo passo** è consistito nell'indagine multifonte, *area based*. Abbiamo cioè raccolto gli elenchi dei bambini con malattia cronica provenienti dagli archivi elettronici dei nostri computer e da quelli della nostra

azienda sanitaria. I bambini erano identificati attraverso il codice ICD-9-CM e/o dal codice di malattia rara e/o dal codice di invalidità.

Nel **secondo passo** tutti questi record in formato excel sono stati incrociati tra loro per identificarli in modo univoco. Questo ci ha permesso di “contare” tutti i pazienti (ai tabulati dell’azienda mancavano circa 70 bambini), e di rimetterli in ordine in quanto spesso lo stesso paziente appariva più volte perché gli erano assegnati più codici. Il numero dei codici per paziente, tuttavia, se da una parte permetteva di tracciarne grossolanamente la storia, dall’altra non consentiva di considerare con certezza questi pazienti più gravi di altri.

Infine, nonostante la presenza dei codici, a volte non era chiaro quale malattia avessero, ovvero quale tipo di problema stesse alla base dei vari, a volte complessi, bisogni assistenziali. Grazie alla conoscenza diretta del caso da parte del PdF, si è potuto assegnare a ciascun paziente il problema/diagnosi principale.

Il **terzo passo** è stato quello della catalogazione. Avevamo un elenco completo di bambini malati cronici, ma volevamo conoscere quanti fossero i bambini molto gravi e con una esistenza fortemente segnata dalla disabilità. Questi bambini che potevano essere portatori di malattie rare, malattie croniche severe, malattie con disabilità medio-grave avevano in comune *percorsi assistenziali complessi integrati*, caratterizzati da lunghi tempi di trattamento, regimi assistenziali diversi che coinvolgono numerosi soggetti e servizi (impegno sia da parte della struttura sanitaria sia delle diverse istituzioni del territorio) e carico assistenziale molto pesante. Non potendo affidare questo ai codici in nostro possesso, abbiamo condiviso il *criterio di complessità*¹⁸ (Tabella II), e scelto i *criteri di eleggibilità* illustrati in Tabella III.

Ciascun pediatra, in base alla conoscenza diretta del proprio paziente, ha assegnato il colore verde al record del paziente da non includere e quindi il colore bianco, arancione o rosso ai pazienti inclusi in base alla gravità-complessità (Figura 1).

LIVELLI DI COMPLESSITÀ ASSISTENZIALE

Bassa complessità

Problemi per i quali esiste un protocollo assistenziale e, data la relativa semplicità assistenziale, è sufficiente la presenza del solo “responsabile terapeutico”.

Media complessità

Problemi per i quali esiste un protocollo assistenziale ma sono necessari interventi “personalizzati” e/o integrati. È necessaria l’attivazione del gruppo aziendale per l’assistenza al minore con patologia cronica (UPA) e di quello distrettuale (UVP).

Alta complessità

Problemi per i quali non esiste un protocollo assistenziale e/o per la multiproblematicità sono sempre necessari interventi “personalizzati” spesso anche domiciliari. Deve essere sempre steso un Piano Assistenziale Individuale (PAI) e individuato un responsabile del caso (“case manager”). In questa categoria, di solito, si trovano le malattie rare di alta gravità.

Tabella II (da voce bibliografica 18).

CRITERI DI ELEGGIBILITÀ

Criteri di inclusione

- Malattie rare a forte impatto assistenziale
- Patologie gravi con esiti invalidanti
- Patologie ad alto carico assistenziale
- Patologia che conducono a uno stadio di terminalità

Criteri di esclusione

- Patologie anche rare che hanno percorsi, protocolli, terapie ben definiti e risorse facilmente reperibili e non esitano in gravi disabilità
- Patologie croniche pur gravi che si risolvono come fatto acuto in ambiente ospedaliero e non esitano in disabilità
- Patologie gravi, con terapia esclusivamente chirurgica (es. le cardiopatie congenite)

Tabella III

I profili assistenziali dei bambini inclusi nello studio (quelli a complessità assistenziale) sono orientati in base alla diagnosi o al problema principale, alla gravità, all’intensità delle cure della malattia. In aggiunta al criterio di gravità-complessità (bassa, media, alta), per cercare di individuare il maggior numero di bambini con tipologie assistenziali simili, abbiamo ulteriormente suddiviso questo gruppo con complessità assistenziale in categorie (come indicato in Tabella IV), a seconda che avessero una diagnosi o un problema principale a carattere sindromico piuttosto che neurologico (ad es. paralisi cerebrale) o cognitivo-neurologico (ad es. autismo) ecc. Alla categoria “altro” appartengono bambini con malattie molto diverse tra loro e non è stato possibile inserirle in altre categorie. Questa decisione ha fatto sì che si possano ritrovare malattie classificate come rare nei due gruppi e categorie principali oppure che una stessa malattia possa essere diversamente collocata in base alla gravità del paziente.

RISULTATI

Gli 11 pediatri che hanno partecipato allo studio avevano in carico 10.195 pazienti e, tra questi, hanno arruolato 375 (3,67%) bambini con una o più esenzioni: 184 (1,80%) bambini appartengono al gruppo “patologia cronica”, 191 (1,87%) appartengono al gruppo “patologia cronica con complessità assistenziale”.

Il tasso corrispondente a 3,67% ci permetteva di prevedere sulla popolazione totale 0-14 anni (14.009 assistiti) della nostra zona 514 bambini.

La Tabella V illustra come si sono distribuiti i 191 bambini con complessità assistenziale a seconda della complessità-gravità della loro malattia: 68 pari allo 0,66% e 47 pari allo 0,46% vivono una condizione rispettivamente di media e grave disabilità. Il problema neurologico e quello cognitivo-neurologico che sta alla base della loro disabilità e del relativo carico assistenziale rappresentano le due categorie più frequenti.

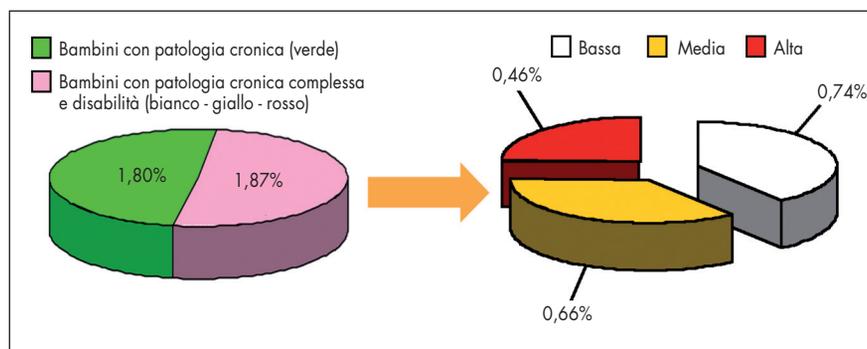


Figura 1. Bambini esclusi (verde) o inclusi (bianco, giallo, rosso) nello studio in base alla patologia e al grado di complessità assistenziale.

ELENCO DI PATOLOGIE CHE HANNO DETERMINATO L'ESCLUSIONE O L'INCLUSIONE DEI PAZIENTI NELLO STUDIO

Paziente non incluso (colore verde)		Paziente a complessità assistenziale bassa, media, alta	
Asma	40	Altro	24
Cardiopatìa	28	Cognitivo-neurologico	38
Celiachia	37	Malformazione grave	12
Deficit di Gh	29	Neoplasia	15
Altre endocrinopatie	12	Neurologico	57
Fenilchetonuria	6	Neurosensoriale	11
Ipotiroidismo	10	Prematurità	16
Emopatie	12	Sindrome	18
Diabete	10		
1,80% di tutto il campione	Tot. 184	1,87% di tutto il campione	Tot. 191

Tabella IV

DISTRIBUZIONE DEI BAMBINI A COMPLESSITÀ ASSISTENZIALE PER TIPO DI PROBLEMA E RELATIVA GRAVITÀ

191 bambini a complessità assistenziale	Bassa	Media	Alta	Totale
Neurosensoriale	2	7	2	11
Malformazione grave	7	3	2	12
Neoplasia	8	5	2	15
Prematurità	10	3	3	16
Sindrome (?)	1	10	7	18
Altro	8	12	4	24
Cognitivo-neurologico	10	13	15	38
Neurologico	30	15	12	57
Totale	76	68	47	191

Tabella V

ANALISI DEI COSTI

Il primo dato da cui siamo partiti è stata l'analisi di spesa per assistiti con disabilità, incrociandoli con le esenzioni per invalidità civile di soggetti in età evolutiva da 0-14 anni della ZT 5 di Jesi con tutte le prestazioni, cioè i capitoli della cosiddetta spesa variabile:

farmaci, assistenza ospedaliera, specialistica ambulatoriale, riferendoci anche alla mobilità passiva intra- ed extra-regionale.

Abbiamo potuto stimare che la spesa per la specialistica ambulatoriale per l'86% di questa categoria era dovuta a prestazioni di medicina fisica e riabilitazione (per la maggior parte si tratta

di prestazioni domiciliari o ambulatoriali individuali). La spesa ospedaliera era dovuta per il 44% a ricoveri per interventi maggiori sul sistema cardiovascolare oppure a malattie del sistema nervoso. Presto ci siamo resi conto che trattare i dati grazie ai codici di invalidità non ci dava la misura del peso economico della disabilità gravemente invalidante.

Una volta completato il database, secondo criteri quantitativi, e quindi adottando il criterio qualitativo della gravità o complessità assistenziale del paziente, abbiamo potuto mettere a fuoco meglio anche la spesa generata da questi assistiti rispetto al budget generale.

Il budget per la pediatria territoriale della nostra zona per la spesa variabile è di 3.800.000 euro: 53% ospedaliera, 26% farmaceutica, 21% specialistica.

In termini assoluti, la spesa variabile (farmaceutica, ospedaliera, specialistica) per l'assistenza di bambini 0-14 anni con malattia cronica e/o disabilità più o meno grave è pari a 1.350.000 euro.

Il rapporto tra le due spese ci indica che questi pazienti (il 3,67% del totale) incidono da soli per il 36% sulla spesa variabile dell'intera pediatria di base. In termini più analitici, la sola spesa per l'ormone della crescita pari a 400.000 euro incide per il 30% su 1.350.000 e per l'11% su 3.800.000. Le altre patologie croniche a bassa complessità assistenziale incidono rispettivamente per il 13% su 3.800.000 e 37% su 1.350.000. Le patologie ad alto carico assistenziale (1,87% della popolazione) corrispondono al 12% della spesa totale e al 33% della spesa per le malattie croniche (Figura 2 e Tabella VI).

Gli ausili e gli alimenti speciali non sono compresi nel budget della pediatria. Soltanto tre livelli di erogazione (ospedaliera, farmaceutica, specialistica) seguono in modo specifico il singolo assistito secondo il criterio tecnico del processo di costo (job order costing).

Per la contabilità aziendale, i costi degli ausili non vengono riferiti al singolo paziente, cioè non seguono il criterio del processo di costo bensì quello del centro di costo distrettuale. Il dato si sarebbe potuto aggiungere operando il cosiddetto ribaltamento

**SPESA PER LE MALATTIE CRONICHE
E INCIDENZA SUL BUDGET SANITARIO**

Zona 5-Jesi			
Spesa variabile per la pediatria territoriale tot. 3.800.000		Percentuale rispetto alla spesa tot. 3.800.000	Percentuale di spesa rispetto malattie croniche tot. 1.350.000
Spesa per le patologie croniche in età evolutiva lievi e medie	500.000	13%	37%
Spesa per le gravi disabilità	450.000	12%	33%
Ormone della crescita	400.000	11%	30%
Spesa totale per patologie croniche	1.350.000	36%	100%

Tabella VI

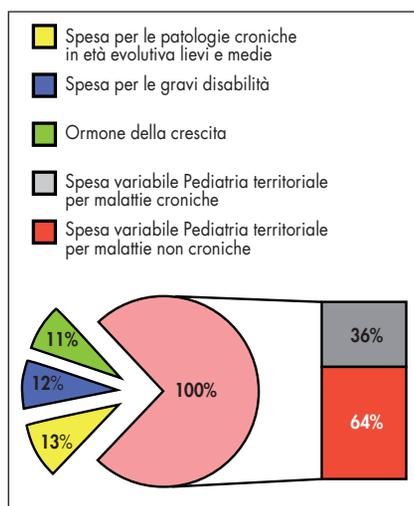


Figura 2. I costi delle patologie croniche (%).

dei costi ma a scapito della sua qualità, cioè con un significativo margine di errore.

DISCUSSIONE E CONCLUSIONI

Mentre per la mortalità in età pediatrica siamo in grado di reperire dati attendibili, non è disponibile alcun dato certo sulla conoscenza epidemiologica della disabilità in età evolutiva. Non vi è accordo sulle definizioni, che risultano generiche e insufficienti, e la terminologia descrittiva è disomogenea e non condivisa^{5,19}. La frequenza delle malattie croniche a elevata complessità assistenziale (espressa come prevalenza nella fascia di età 0-17 anni compiuti) può essere solo stimata^{4,20,21}. La stima più ragionevole, considerandole nel loro insieme, sembra essere del 5 per mille

(1 su 200 bambini-adolescenti) al di sotto dei 18 anni. Utilizzando tale stima, si può calcolare che su una popolazione nazionale di circa 10 milioni di soggetti appartenenti alla fascia di età 0-17 anni compiuti (dati ISTAT al 31.12.2005: 9.979.005) circa 50.000 presentano una malattia genetica e/o una condizione di disabilità complessa, il che significa che sul totale degli abitanti in Italia (dati ISTAT al 31.1.2005: 58.750.000) i bambini-adolescenti con queste condizioni sono circa 850 per milione di abitanti in Italia^{5,22}.

La disabilità è una condizione cui appartengono sempre più numerosi bambini e le loro famiglie con tutte le loro diverse problematiche e, nonostante la cronicità venga riconosciuta come uno degli obiettivi primari da perseguire nell'ambito dei bisogni di salute dell'età evolutiva e non, abbiamo potuto constatare quanto siano pochi gli interventi organici che si avventurano in questa "area grigia" della pediatria.

Il lavoro di ricerca ci ha restituito la consapevolezza che i pediatri di famiglia, responsabili clinici delle cure primarie, proprio per la loro peculiare e specifica posizione possono contribuire efficacemente all'osservatorio epidemiologico dell'età evolutiva. Abbiamo infatti creato un campione così potente da poter applicare dei tassi di prevalenza sulla popolazione generale.

Facendo riferimento alle poche statistiche come ad esempio l'indagine Multiscopo dell'ISTAT 2001 o ancora la meno recente ricerca fatta in pediatria di base diretta dal dottor Buzzetti

(Bergamo 1994 - condizione cronica significativa 2,93%), avendo noi ottenuto un tasso di prevalenza del 3,67%, il risultato ci fa ben capire che le malattie croniche e/o le gravi disabilità non sono affatto diminuite ma sono in tendenziale aumento.

L'1,87% della popolazione 0-14 anni ha una malattia cronica e/o una disabilità complessa dal punto di vista assistenziale; tra queste 0,66% sono a media gravità e 0,46% ad alta gravità.

In altri termini, se un Pdf avesse verosimilmente 1000 assistiti, questo pediatra avrebbe probabilmente in carico 37 bambini malati cronici, di cui 18 con complessità assistenziale e/o disabilità di cui 11 con problemi gravi o molto gravi.

Quarantasette bambini su 10.195, ovvero il 4,6‰ (valore piuttosto simile a quei pochissimi dati sul territorio nazionale), hanno una grave disabilità.

Dopo averli contattati veramente tutti, la nostra discutibile e arbitraria "catalogazione" è stata funzionale per capire dove maggiormente si concentrano i problemi, soprattutto sotto il profilo dell'organizzazione dell'assistenza.

Infine i costi. Certo non chiariscono del tutto il chi e il come. Ci aspettavamo cifre consistenti ma mai avremmo pensato che su un numero così piccolo di pazienti si potesse concentrare una simile spesa sanitaria. Il 3,67% (440/12.005: poco più della ventisettesima parte) incide per il 36% sulla spesa variabile del budget della pediatria di famiglia della nostra zona territoriale. Il nostro obiettivo era quello di sapere quanto del budget della pediatria territoriale venisse impegnato nell'ambito della cronicità, e per questo ci si è concentrati sui suoi costi sanitari diretti mentre gli ausili e i dietetici entrano a far parte dei costi indiretti. D'altra parte non vi è alcun dubbio che la spesa del pianeta disabilità sia ancora maggiore: basti pensare non solo agli ausili o agli alimenti ma a tutto il capitolo della spesa sociale.

A fronte di questa spesa, quali sono i risultati e per quanto tempo potremo contare su queste risorse? Non si tratta di domande tendenziose o polemiche. L'outcome dei processi non è soltanto il punto di arrivo, ma è anche un

feed-back per valutare e migliorare il processo stesso.

La disabilità non può essere vista solo come un problema di spesa sanitaria, ma deve essere concepito un nuovo modello di integrazione socio-sanitaria sviluppato e orientato ai reali bisogni delle persone. Il *management* del pianeta disabilità rischia spesso di diventare una risposta autoreferenziale di centri e/o strutture specialistiche, mentre i professionisti, medici e non, che sono quotidianamente in contatto con questi pazienti non hanno una visione e un ritorno dell'intero percorso¹⁶. L'Unità Multidisciplinare dell'Età Evolutiva (UMEE), il Distretto, i Pediatri di famiglia, l'Unità di Medicina Fisica e Riabilitazione, devono saper affrontare i problemi in modo congiunto e interagire con il mondo del sociale: comuni, organizzazioni no profit ecc.

Il voler interpretare la costruzione dei percorsi in base al maggiore o minore carico assistenziale può produrre una linearità all'approccio multidisciplinare della patologia. Tenuto conto che è l'intera famiglia a sopportare il peso del disagio oltre ad essere il vero interlocutore, vorremmo divenisse sempre più protagonista della propria vicenda^{8,23}.

E il pediatra? Egli diventa, purché lo voglia, il referente della famiglia. Questo è il merito e la funzione che ci hanno riconosciuto le famiglie, dalle quali abbiamo riavuto dei questionari poco strutturati e che miravano al racconto della loro storia^{24,25}. Come responsabile della conduzione del problema, egli collabora con i vari referenti (altri servizi sanitari, sociali, scuola), discute con i genitori e decide insieme a loro il programma; propone in modo attivo forme di supporto, di collaborazione, conosce le leggi che offrono agevolazioni e/o attiva chi le conosce.

Il nostro gruppo di PdF non aveva mai affrontato un percorso di formazione sul tema della cronicità e disabilità in età evolutiva. Gli aspetti organizzativi, clinici, relazionali richiedono la massima attenzione. L'esperienza che si fa esplorando un simile pianeta è pervasiva e conduce inevitabil-

mente a riflessioni sul senso del proprio lavoro.

Abbiamo cominciato col narrarci delle storie. Questo passaggio dallo studio delle malattie alla storia delle persone è avvenuto in modo naturale e ci ha dato la misura di quanto possa essere diverso, complesso, significativo, il *prendersi cura dal curare*²⁶⁻²⁸.

In conclusione, la presa in carico da parte del pediatra ovvero come il PdF si fa, si farà carico e vivrà, professionalmente parlando, la disabilità, richiama ed evoca una condivisione di responsabilità.

Come sempre, ma in particolar modo in queste situazioni, la qualità e l'appropriatezza dell'assistenza dipenderanno sia dalle competenze dei vari operatori sia dalla organizzazione del percorso sia dalla partecipazione attiva, dall'alleanza terapeutica con la famiglia.

Crediamo per questi motivi, al di là delle sue competenze tecniche, nel ruolo di centralità del pediatra di famiglia.

Ringraziamenti. Si ringraziano la dottoressa Barbara Andreola, la dottoressa Franca Benini, il dottor Costantino Gobbi, il dottor Bruno Sacher e il professor Orazio Gabrielli per i consigli e l'incoraggiamento che ci hanno dato.

Conflitto di interesse: nessuno

Indirizzo per corrispondenza:

Mirco Grugnetti

e-mail: mircogrugnetti@libero.it

Bibliografia

1. Ujcich S. Dalla condizione di handicap alla partecipazione personale. In: Burgio GB, Bertelloni S. Una pediatria per la società che cambia. Tecniche Nuove edizioni, 2007:223-32.
2. WHO. Project on innovative care for chronic conditions. Geneva: World Health Organization, 2000.
3. Szilagyi PG, Shenkman E, Brach C, et al. Children with special health care needs enrolled in the State Children's Health Insur-

MESSAGGI CHIAVE

- Per la descrizione, valutazione e programmazione socio-sanitaria della cronicità e disabilità in età evolutiva è molto utile adottare i criteri di livelli di complessità, intensità delle cure e gravità della disabilità.
- Per questo genere di valutazioni è molto appropriato, efficace, il pediatra di famiglia.
- Più aumenta la complessità dei problemi più l'approccio narrativo diventa importante per descrivere e capire.
- Il futuro del pediatra e della pediatria dovrà confrontarsi sempre più col tema della cronicità e della disabilità. Le risposte a questo genere di bisogni non potranno che avvenire attraverso una rete clinica integrata di servizi appositamente dedicata. Tutto questo può rappresentare sia una ragione di senso per la propria attività individuale sia un motivo, uno scopo, per rilanciare e rifondare la "mitica area pediatrica".

ance Program (SCHIP): patient characteristics and health care needs. Pediatrics 2003; 112:e508.

4. van Dyck PC, Kogan MD, McPherson MG, Weissman GR, Newacheck PW. Prevalence and characteristics of children with special health care needs. Arch Pediatr Adolesc Med 2004;158:884-90.

5. Mastroiaco P. Il bambino con patologia cronica ad alta complessità assistenziale. In: Burgio GB, Bertelloni S. Una pediatria per la società che cambia. Tecniche Nuove edizioni, 2007:233-48.

6. Newacheck PW, Strickland B, Shonkoff JP, et al. An epidemiologic profile of children with special health care needs. Pediatrics 1998; 102:117-23.

7. McPherson M, Arango P, Fox H, et al. A new definition of children with special health care needs. Pediatrics 1998;102:137-40.

8. Moore B, Tonniges FT. The Every Child Deserves a Medical Home "Training Program: More Than a Traditional Continuing Medical Education Course". Pediatrics 2004; 113:1479-84.

9. McPherson M, Weissman G, Strickland BB, van Dyck PC, Blumberg SJ, Newacheck PW. Implementing community-based systems of services for children and youths with special health care needs: how well are we doing? Pediatrics 2004;113:1538-44.

10. Committee on Children with Disabilities. Role of the pediatrician in family-centered early intervention services. Pediatrics 2001;107: 1155-7.

11. Schor EL; American Academy of Pediatrics Task Force on the Family. Family pediatrics: report of the Task Force on the Family. Pediatrics 2003;111:1541-71.

12. King S, Teplicky R, King G, Rosenbaum P. Family-centered service for children with cerebral palsy and their families: a review of the lit-

erature. *Semin Pediatr Neurol* 2004;11: 78-86.
 13. Shields L, Pratt J, Hunter J. Family centred care: a review of qualitative studies. *J Clin Nurs* 2006;15:1317-23.
 14. Law M, Hanna S, King G, et al. Factors affecting family-centred service delivery for children with disabilities. *Child Care Health Dev* 2003;29:357-66.
 15. Schor EL; American Academy of Pediatrics Task Force on the Family. Family pediatrics: report of the Task Force on the Family. *Pediatrics* 2003;111:1541-71.
 16. Stille CJ, Antonelli RC. Coordination of care for children with special health care needs. *Curr Opin Pediatr* 2004;16:700-5.
 17. American Academy of Pediatrics, Committee on Children with Disabilities. General Principles in the Care of Children and Adolescent with Genetic Disorder and Other Chron-

ic Health Conditions. *Pediatrics* 1999;4:643-4.
 18. Farneti M. La progettazione e la gestione di "reti curanti" per bambini con malattie croniche. *Quaderni acp* 2005;12:194-8.
 19. Davidoff AJ. Identifying children with special health care needs in the National Health Interview Survey: a new resource for policy analysis. *Health Serv Res* 2004;39:53-71.
 20. Missiuna C, Smits C, Rosenbaum P, Woodside J, Law M. The prevalence of childhood disability: facts and issues (2001); <http://www.canchild.ca>.
 21. Bethell CD, Read D, Blumberg SJ, Newacheck PW. What is the prevalence of children with special health care needs? Toward an understanding of variations in findings and methods across three national surveys. *Matern Child Health J* 2008;12:1-14.
 22. Picca M, Tisher MC, Favaro L, Cremonese

P. Gestione del bambino con malattia cronica complessa. *Area Pediatrica* 2007;10:III-XV.
 23. Marchetti F. I bisogni inevasi dei bambini con disabilità e delle loro famiglie. *Medico e Bambino* 2001;20:155-8.
 24. Sacher B. La famiglia del bambino con bisogni speciali. *Medico e Bambino* 2004;23:492-8.
 25. Sacher B. Risposte ai bisogni delle famiglie con bambino disabile. *Medico e Bambino* 2005;24:362-7.
 26. Focus. Il bambino con malattia cronica. *Medico e Bambino* 2010;29:495-503.
 27. Bert G. *Medicina Narrativa. Storia e parole nella relazione di cura.* Il Pensiero Scientifico Editore, 2007.
 28. Ancona M, Duccoli D. La relazione di cura. www.formazione.it. Associazione Analisi delle Dinamiche di Relazione.

LE NUOVE GIORNATE PERUGINE DI PEDIATRIA

Hotel Giò - Centro Congressi - Auditorium Town Hall
 Perugia, 20-21 settembre 2013



ACP
 UMBRIA

MEDICO
 E BAMBINO

Venerdì 20 settembre

Moderano F. *Passalacqua, A. Ventura*

- 15.00 **Highlights in Pneumo-allergologia** (*G. Longo*)
 15.50: **Allergologia sul campo**
 • Il caso del dott. F. Fusco
 • Il caso del dott. S. Bianchi
 16.20 **Il punto su: cosa deve sapere il pediatra dell'autismo** (*M. Carrozzi*)
 16.50 **Botta e risposta. Impianto cocleare: chi, perché e quando** (*E. Orzan*)
 17.15 *Tè e biscotti*
 17.30 **GRUPPI DI LAVORO**
 • **Con il pneumo-allergologo** (*G. Longo*)
 La miglior pratica clinica guidata da una lettura sempre attenta e critica delle evidenze
 • **Con l'otorinolaringoiatra** (*E. Orzan*)
 Sordità e dintorni, un approccio pratico
 • **Con il neuropsichiatra** (*M. Carrozzi*)
 Casi clinici e domande a ruota libera per capire e saper riconoscere
 • **Pediatria a tutto tondo** (*E. Barbi*)
 Casi da poco che sembrano urgenze e urgenze che sembrano banalità
 19.00 *Chiusura dei lavori*

Sabato 21 settembre

Moderano A. *Ventura*

- 9.00 **Highlights in Nefrourologia pediatrica** (*F. Emma*)
 9.50 **Nefrologia pediatrica sul campo**
 • Il caso della dott.ssa D. Sambugaro
 • Il caso della dott.ssa L. Sebastiani
 10.20 **Il punto su: il bambino con disturbo dell'identità di genere** (*A. Albizzati*)
 10.50 **Obesità: abbiamo detto e fatto solo "cazzate"?** (*L. Greco*)
 11.20 *Caffè, succhi e biscotti*
 11.40 **GRUPPI DI LAVORO**
 • **Con il nefrologo** (*F. Emma*)
 Casi clinici e sottolineature per continuare a parlare di nefrologia
 • **Pediatria a ruota libera** (*A. Ventura*)
 • **Con l'epatologo:** messaggi concreti dai casi clinici del prof. G. Maggiore
 13.00 *Pranzo*
 Moderano E. *Barbi, G. Longo*
 15.00 **Ripartiamo forte: una malattia, un antibiotico** (*E. Barbi*)
 15.50 **La Pediatria d'urgenza sul campo:**
 • Il caso del dott. L. Basile
 • Il caso della dott.ssa M. Innocente
 16.20 **Fegato, batteri e parassiti** (*G. Maggiore*)
 16.50 *Tè e torta*
 17.15 **La Pediatria sulla "Grande Stampa"** (*A. Ventura*)
 18.45 *Verifica di apprendimento*
 19.00 *Fine dei lavori*

AL CONGRESSO SONO STATI ASSEGNATI 5,5 CREDITI FORMATIVI ECM

SEGRETERIA SCIENTIFICA

Egidio Barbi, Carla Berardi, Franco Passalacqua, Alessandro Ventura



PROVIDER e SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Quickline Traduzioni&Congressi
 via S. Caterina da Siena, 3 - 34122 TRIESTE
 Tel. 040773737 Fax 0407606590 Cell. 3357773507
 e-mail: giornateperugine@quickline.it Sito web: <http://www.quickline.it>