

Indicatori di salute in età evolutiva

GIORGIO TAMBURLINI, LUCA RONFANI, ROBERTO BUZZETTI¹

Unità per la Ricerca sui Servizi Sanitari e la Salute Internazionale, IRCCS "Burlo Garofolo", Trieste

¹Unità di Epidemiologia, ASL di Bergamo

Il Gruppo di Lavoro sugli indicatori di salute del bambino include inoltre: Alberta Bacci (Trieste), Dante Baronciani (Lecco), Giulio Borgnolo (Udine), Adriano Cattaneo (Trieste), Giuseppe Cirillo (Napoli), Carlo Corchia (Cosenza), Roberto Luli (Trieste), Pierpaolo Mastroiacovo (Roma), Silvia Pivetta (Londra), Stefano Russian (Trieste)

Come valutare lo stato di salute di una popolazione sana, con bassa mortalità? Difficile; possibile solo in termini comparativi, confrontando situazioni omologhe. Sono stati evidenziati 35 indicatori, di cui 16 riguardano tassi specifici di mortalità e 19 altri parametri sanitari (dall'infezione da HIV al tasso di copertura vaccinale, all'ospedalizzazione, all'allattamento al seno); ad ogni gruppo di indicatori corrispondono un rationale e alcune implicazioni operative. L'operazione non è banale, né semplice, e forse, ancora migliorabile (non è stata considerata, ad esempio, la mortalità per tumore o l'infezione da HAV). I fruitori del lavoro sono le Aziende Sanitarie e le Regioni, più in generale la pediatria di comunità.

Dati correnti sulla salute del bambino sono ricavabili da fonti numerose quanto eterogenee (ISTAT, sistemi informativi ospedalieri, dati di singoli servizi ecc.). I dati disponibili variano tuttavia considerevolmente quanto a copertura, completezza e affidabilità, rendendo arduo qualsiasi confronto in ambito nazionale e internazionale, che resta fattibile solo per i dati più "duri" e qualitativamente omogenei quali quelli di mortalità^{1,2}, e anche in questo caso con alcuni limiti³. Lo stesso utilizzo dei dati varia notevolmente, dall'uso corrente obbligato, in quanto legato al sistema di remunerazione a tariffa, a esercizi di analisi prodotte da osservatori e centri di ricerca non sempre legati alla pratica dei servizi. L'uso più comune è quello della produzione e pubblicazione di compilazioni annuali di revisioni statistiche^{4,6}. In sostanza, nonostante il bisogno sia ampiamente riconosciuto, manca una raccolta sistematica e qualitativamente valida e omogenea di dati relativi ai principali aspetti della salute, utilizzabile per la valutazione e pianificazione degli interventi^{7,8}.

Partendo da questi presupposti è stato creato un gruppo di lavoro per sviluppare un set essenziale, e quindi limitato, di indicatori di salute perinatale, infantile e adolescenziale, utilizzabile a livello delle Aziende Sanitarie e delle Regioni.

CHILD HEALTH INDICATORS

(Medico e Bambino 18, 315-320, 1999)

Key words

Child health, Health indicators, Data collection systems, Health planning

Summary

A working group was established in Italy to develop a proposal for a minimum set of health indicators to be used at the regional and local health authority levels, where the planning process takes place. The indicators proposed are 35, covering 17 areas of perinatal, child and adolescent health. Informing principles for the choice were: relevance to the main health problems, availability of a reliable data collection system, feasibility of the collection and analysis process at the two health system levels proposed, and extent to which the information provides clues for policy options. A basic framework for analysis is suggested, including further breakdown of the indicators proposed, and by mother's education and father's employment. Health indicators need to be evaluated within the broader scenario of child condition so that associated factors may be identified and clues found for intersectorial policies.

PRINCIPI PER LA SCELTA DEGLI INDICATORI

In base a quanto detto, per la selezione degli indicatori sono stati definiti alcuni principi di base:

□ Gli indicatori identificati devono essere in grado di definire i principali bisogni di salute dalla nascita all'adolescenza e valutare i principali interventi aventi rilievo di sanità pubblica per questa fascia di età.

□ Completezza e fattibilità devono essere entrambe soddisfatte nella misura del possibile. Dato che il set di indicatori da proporre rappresenta il set minimo di dati da raccogliere e analizzare annualmente a livello locale e regionale, l'impegno richiesto non può essere superiore alle capacità del sistema.

Gli indicatori proposti devono essere il più possibile affidabili e validi, e riferirsi a eventi numericamente significativi almeno in un periodo di 5 anni nella

popolazione considerata. È quindi necessario fornire definizioni precise e descrivere accuratamente le fonti dei dati, comprendendo anche suggerimenti per migliorarne la qualità.

□ Tutte le informazioni devono essere, per quanto possibile, ricavabili dai dati disponibili nel sistema informativo attuale. Per settori non considerati dalle statistiche correnti e abitualmente studiati con indagini ad hoc o attraverso dati multifonte, devono essere forniti suggerimenti su come includere i nuovi temi nel sistema informativo routinario.

□ Gli indicatori selezionati devono fornire indicazioni utili per la definizione di obiettivi, politiche e interventi. Per questo è necessario sviluppare anche linee guida essenziali per analizzare e interpretare i dati, e va indicato un set limitato di dati di "scenario" relativi alla condizione sociale generale del bambino e dell'ambiente che lo circonda, al fine di considerare i principali determinanti della salute infantile e fornire il razionale per interventi multisettoriali.

UN SISTEMA DI INDICATORI DI SALUTE IN ETÀ EVOLUTIVA

Il processo di messa in pratica di questi principi ha richiesto una serie di riunioni e discussioni con coinvolgimento di diverse figure professionali nell'ambito della salute pubblica infantile e delle specifiche aree di interesse. Al termine di questo lavoro è stato raggiunto un consenso su un set limitato di indicatori, comprendente sia indicatori di outcome (mortalità e morbilità) che di processo. Gli indicatori descrivono sia i bisogni di salute che l'utilizzo e l'accesso ai servizi sanitari. Sono stati proposti 33 indicatori, appartenenti a 17 aree, di cui è stato suggerito anche il livello di utilizzo nell'ambito del sistema sanitario (*Tabella I*).

Viene qui di seguito sottolineato il razionale nella scelta degli indicatori, assieme ad alcune possibili implicazioni.

Natimortalità

Razionale: una distinzione tra morti intrauterine, morti prenatali e morti fetali durante il parto è necessaria per identificare le morti prevenibili (in linea di massima, le morti fetali durante il parto appartengono a questo gruppo). Il modello è quello suggerito dall'OBSQID, gruppo europeo per gli indicatori perinatali promosso dall'OMS⁹.

Implicazioni: per la qualità delle cure prenatali e durante il parto.

Tasso di mortalità neonatale

Razionale: il tasso di mortalità neonatale peso-specifico rappresenta un primo ragionevole approccio all'analisi della mortalità neonatale. In linea di massima, le morti nelle classi di peso superiori ai 1500 grammi non associate a gravissime malformazioni sono evitabili con l'utilizzo appropriato delle tecnologie disponibili.

Implicazioni: per la qualità delle cure perinatali, compresa la regionalizzazione dei parti a rischio.

Tasso di mortalità infantile

Razionale: SIDS e incidenti sono le principali cause di mortalità infantile postneonatale in Italia e quelle dove esistono maggiori possibilità di miglioramento.

Implicazioni: per la rivalutazione dello stato di attuazione delle misure preventive esistenti e della loro validità.

Tasso di mortalità nel gruppo di età 1-14 anni

Razionale: gli incidenti rappresentano in questa fascia di età la principale causa di morte tra i maschi e la seconda tra le femmine e sono in gran parte evitabili.

Implicazioni: per programmi di educazione sanitaria, legislativi e per la qualità dei servizi di emergenza.

Tasso di mortalità nel gruppo di età 15-24 anni

Razionale: incidenti e suicidi sono tra le principali cause di morte in questo gruppo di età e sono in linea di massima evitabili.

Implicazioni: per programmi preventivi, legislativi e per la qualità dei servizi psichiatrici infantili.

Inizialmente è stata considerata anche la possibilità di includere le morti premature fino a 19 anni dovute a fibrosi cistica, diabete insulino-dipendente, asma, insufficienza renale, cardiopatie congenite e altre condizioni curabili o parzialmente curabili, ma questa ipotesi è stata successivamente scartata, in quanto la rarità di queste morti ne permette un'analisi solo a livello nazionale.

Basso peso alla nascita

Razionale: il basso peso alla nascita è un importante indicatore socio-sanitario.

Implicazioni: il basso peso alla nascita è un fenomeno multifattoriale con com-

plesse implicazioni per le politiche sanitarie: un'alta percentuale indica la necessità di ulteriori indagini e di un'analisi dei dati per residenza e fattori sociali.

Malformazioni congenite

Razionale: si tratta di un punto molto dibattuto. Le conoscenze attuali non sono sufficienti per stabilire associazioni chiare e univoche tra malformazioni congenite maggiori e specifici fattori di rischio o misure preventive. La rosolia congenita è un evento estremamente raro in Italia (l'incidenza stimata è intorno a 1/100.000 gravidanze/anno) ed eventuali modificazioni di incidenza possono essere analizzate solo a livello nazionale. Anche i difetti del tubo neurale sono eventi relativamente rari (0,6-0,8/1000 nascite) e l'efficacia dell'utilizzo dell'acido folico preconcezionale è di difficile valutazione. Ancora, il numero totale di malformazioni congenite ha scarso significato, data l'eterogeneità nella classificazione delle anomalie minori. Il razionale per l'inclusione di questo indicatore nel sistema è quindi debole. Abbiamo comunque deciso di tenere i difetti del tubo neurale e la labio-palatoschisi come indicatori meno generici di programmi di prevenzione primaria per le malformazioni congenite. L'incidenza della sindrome di Down è stata esclusa in quanto dipendente da decisioni etiche sull'aborto volontario che non dovrebbero venire influenzate dai servizi sanitari.

Implicazioni: per programmi di prevenzione primaria (somministrazione di acido folico/complessi multivitaminici, prevenzione del fumo in gravidanza, controllo del diabete).

Disabilità

Razionale: questa è l'area più importante da esplorare, valutare e migliorare in Paesi con un tasso di mortalità infantile molto basso. Sfortunatamente, al momento non esiste un sistema di classificazione universale per i bambini con disabilità ed è necessario riferirsi ai sistemi di classificazione esistenti¹⁰⁻¹¹. Una classificazione basata sul tipo di difetto (disabilità sensoriale, motoria, di linguaggio, mentale ecc.) non descrive adeguatamente la gravità della disabilità né permette un approccio funzionale che identifichi le cose da fare per migliorare la qualità della vita di questi bambini. Inoltre le disabilità sono spesso associate tra loro, come per esempio nella paralisi cerebrale o nelle sindromi congenite. Studi ad hoc sono perciò ne-

INDICATORI SUGGERITI PER LA SALUTE DI BAMBINI E ADOLESCENTI

Indicatori	Livello *
1. Natimortalità	
numero di morti fetali per 1000 nati	R, A
numero di morti intrauterine (22-27 settimane di età gestazionale) per 1000 nati	R
numero di morti prenatali (>27 settimane di età gestazionale) per 1000 nati	R
numero di morti fetali durante il parto per 1000 nati	R
2. Tasso di mortalità neonatale	
numero di morti sotto i 28 giorni di vita per 1000 nati vivi	R, A
<i>Tasso di mortalità neonatale peso-specifico:</i>	
numero di morti sotto i 28 giorni di vita in bambini con peso <1500 g per 1000 nati vivi <1500 g	R
numero di morti sotto i 28 giorni di vita in bambini con peso tra 1500-2499 g per 1000 nati vivi tra 1500-2499 g	R
numero di morti sotto i 28 giorni di vita in bambini con peso 2500 g per 1000 nati vivi 2500 g	R
3. Tasso di mortalità infantile	
numero di morti sotto l'anno di vita per 1000 nati vivi	R, A
numero di morti sotto l'anno di vita dovute a SIDS per 1000 nati vivi	R
numero di morti sotto l'anno di vita dovute a incidenti per 1000 nati vivi	R
4. Tasso di mortalità 1-14 anni	
- numero di morti tra 1-14 anni per 100.000 persone 1-14 anni	R, A
- numero di morti tra 1-14 anni dovute ad incidenti per 100.000 persone 1-14 anni	R
5. Tasso di mortalità 15-24 anni	
numero di morti tra 15-24 anni per 100.000 persone 15-24 anni	R, A
numero di morti tra 15-24 anni dovute ad incidenti per 100.000 persone 15-24 anni	R
numero di morti tra 15-24 anni dovute a suicidio per 100.000 persone 15-24 anni	R
6. Basso peso alla nascita	
neonati con peso alla nascita inferiore ai 2500 g per 1000 nati vivi	R, A
7. Malformazioni congenite	
- numero totale di malformazioni congenite rilevabili alla nascita per 1000 nati vivi	R, A
- presenza di difetti del tubo neurale rilevabili alla nascita per 1000 nati vivi	R
- presenza di labioschisi/palatoschisi rilevabile alla nascita per 1000 nati vivi	R
8. Disabilità	
numero di bambini < 2 anni con paralisi cerebrale infantile per 1000 bambini < 2 anni	R
numero di bambini tra 0-4 anni con disabilità per 1000 bambini 0-4 anni	R, A
numero di bambini tra 5-14 anni con disabilità per 1000 bambini 5-14 anni	R, A
9. Abuso infantile	
numero di nuovi casi/anno in bambini tra 0-14 anni per 1000 bambini 0-14 anni	R, A
numero di nuovi casi di abuso sessuale/anno in bambini tra 0-14 anni per 1000 bambini 0-14 anni	R, A
10. HIV pediatrico	
numero di nuovi casi/anno in bambini tra 0-14 anni per 1000 bambini 0-14 anni	R
11. Aborto volontario sotto i 19 anni	
- numero di nuovi casi/anno in donne sotto i 19 anni per 1000 donne sotto i 19 anni	R, A
12. Tossicodipendenza sotto i 19 anni	
numero di nuovi casi/anno sotto i 19 anni per 1000 persone sotto i 19 anni	R, A
13. Nati da parto cesareo	
- numero di nati da parto cesareo per 100 nati	R, A
14. Allattamento al seno	
numero di bambini a 4 mesi di età allattati esclusivamente al seno nelle ultime 24 ore per 100 bambini a 4 mesi	R, A
15. Tasso di vaccinazione	
numero di bambini a 24 mesi di età vaccinati contro il morbillo per 1000 bambini a 24 mesi di età	R, A
16. Minori istituzionalizzati non penali (con durata > 3 mesi)	
numero di bambini 0-18 anni istituzionalizzati per 1000 bambini 0-18 anni	R, A
17. Ospedalizzazione	
numero di ospedalizzazioni 0-14 anni per 1000 persone 0-14 anni	R, A
numero di ospedalizzazioni 15-19 anni per 1000 persone 15-19 anni	R, A
numero di ospedalizzazioni al di fuori della regione di residenza 0-19 anni per 1000 persone 0-19 anni	R

* R = Regioni, A = Aziende sanitarie

Tabella I

cessari per valutare l'incidenza e la prevalenza dei difetti specifici e dei profili di disabilità. Dati questi limiti, abbiamo deciso di utilizzare i sistemi di notificazione delle disabilità già esistenti (sostanzialmente ai fini del riconoscimento dell'invalidità e dei relativi benefici), alcuni dei quali consentono di quantificare separatamente la paralisi cerebrale, e il sistema di notificazione finalizzato alla richiesta di insegnanti di sostegno a scuola.

Si tratta di due fonti di dati che rispondono ad esigenze diverse, quindi solo in piccola parte sovrapponibili, e proprio per questo dunque utili a descrivere fenomeni, bisogni, e "sensibilità" dei servizi sostanzialmente diversi.

Implicazioni: proprio per gli evidenti limiti nella qualità del dato, l'informazione raccolta da queste fonti è in grado solo molto parzialmente e grossolanamente di descrivere l'epidemiologia della disabilità e la necessità di interventi specifici, ma può fornire spunti per una riconsiderazione dei sistemi di notifica e classificazione e per l'applicazione di nuovi strumenti validati internazionalmente. Uno sforzo internazionale coordinato dall'OMS è in corso per una nuova classificazione delle disabilità applicabile all'età evolutiva (WHO Task Force for ICIDH2, Trieste, Aprile 1999).

Abuso

Razionale: è necessario un approccio multifonte, ma le informazioni ottenute possono essere incomplete e non totalmente confrontabili, data la variabilità nei sistemi di classificazione e nei criteri diagnostici; tuttavia informazioni in quest'area sono essenziali. L'abuso sessuale è stato identificato come punto specifico, data l'importanza di conoscere meglio questo fenomeno sottostimato.

Implicazioni: per l'allocazione di risorse specifiche a programmi di prevenzione e ai servizi di cura per i bambini che hanno subito abuso e per le loro famiglie.

HIV infantile

Razionale: l'HIV infantile è stato un argomento di grande preoccupazione in Italia per l'alta prevalenza dell'infezione nei giovani tossicodipendenti e il conseguente rischio di trasmissione verticale. In seguito all'avvio di programmi di prevenzione l'incidenza è ora in calo, ma resta importante un attento monitoraggio del problema.

Implicazioni: per programmi diretti alla riduzione della trasmissione verticale.

Aborto volontario < 19 anni

Razionale: è un chiaro fallimento dei programmi di educazione e dei servizi di salute ed è un evento critico e un fattore di rischio. In un primo tempo erano state incluse anche le gravidanze durante l'adolescenza, ma i dati disponibili hanno dimostrato che queste ultime non sono di per se stesse un fattore di rischio.

Implicazioni: per programmi di educazione e prevenzione rivolti agli adolescenti e per i servizi di supporto psicosociale.

Tossicodipendenza < 19 anni

Razionale: vi sono dati che suggeriscono un aumento della prevalenza di tossicodipendenza tra gli strati più giovani della popolazione. L'uso occasionale di droghe maggiori e l'uso anche frequente di droghe leggere sono di difficile valutazione attraverso i dati di routine e non rappresentano una priorità.

Implicazioni: per programmi di educazione e prevenzione e per i servizi specifici di cura e riabilitazione.

Nati da taglio cesareo (TC)

Razionale: anche se la percentuale di TC è influenzata dalle scelte della madre, essa dipende in gran parte da conoscenze, attitudini e interessi finanziari del personale sanitario e degli ospedali.

Implicazioni: per programmi di educazione, per sistemi di controllo della qualità, per programmi di formazione e di verifica diretti al personale sanitario chiave.

Allattamento al seno

Razionale: non c'è bisogno di illustrare l'importanza di questo indicatore e le sue implicazioni^{12,13}. L'allattamento al seno esclusivo alla dimissione dalle maternità è importante ed è raccomandato come routine, ma il principale problema è la caduta della prevalenza durante il 2-4° mese di vita.

Implicazioni: per i programmi di promozione dell'allattamento al seno, compresi i programmi di formazione diretti al personale sanitario chiave.

Copertura vaccinale

Razionale: la maggior parte delle Aziende Sanitarie monitorizza routinariamente la copertura vaccinale, ma la raccolta dei dati e la copertura sono irregolari. La vaccinazione antimorbillosa è al momento quella con la più bassa copertura in Italia e rappresenta quindi un buon indicatore sentinella per tutto il sistema.

Implicazioni: per le strategie vaccinali.

Minori istituzionalizzati non penali

Razionale: nessun bambino dovrebbe restare a tempo pieno in un istituto per più di 3 mesi. Questo è infatti un periodo di tempo accettabile per la conclusione delle procedure di adozione o affido.

Implicazioni: per la valutazione dei programmi di adozione e affido, per i programmi di supporto sociale.

Ospedalizzazione

Razionale: in Italia la percentuale di ricoveri pediatrici in ospedale è ancora troppo alta (114/1000 nel 1997) e si rende quindi necessaria la sua monitoraggio e analisi^{14,15}. La maggior parte dei ricoveri dopo i 14 anni sono dovuti a incidenti e rappresentano un buon indicatore di incidenti o traumi severi. Anche i ricoveri al di fuori della regione di residenza alla ricerca di una eventuale miglior qualità delle cure sono inaccettabilmente alti in molte regioni del sud Italia con incremento dei costi per le famiglie e il sistema sanitario.

Implicazioni: per la qualità delle cure a livello primario e ospedaliero, per programmi di formazione in-service rivolti ai pediatri, per la qualità della comunicazione tra i centri di terzo livello e i livelli periferici.

Gli indicatori basati solo su statistiche di mortalità e morbosità non possono riflettere la qualità delle cure né tantomeno la qualità della vita per bambini affetti da malattie croniche, disabilità e tantomeno in bambini sani.

La qualità delle cure può essere valutata sulla base di standard specifici per ciascuna condizione e in ogni caso la valutazione deve tenere in considerazione il punto di vista dei pazienti e delle famiglie¹⁷. In un sistema di indicatori di salute per il bambino complessivo, quindi, la qualità di vita dei bambini dovrebbe essere compresa come un indicatore multidimensionale basato sul concetto di salute come risorsa¹⁸. Al momento non esiste un indicatore di questo tipo internazionalmente validato. Pertanto alcune indagini ad hoc finalizzate alla valutazione della qualità delle cure e della qualità della vita per una serie di malattie in condizioni croniche sono state raccomandate come componenti essenziali del sistema informativo proposto. Nell'ambito dei progetti in corso si propone di standardizzare uno strumento semplice da utilizzare nei servizi sanitari per valutare qualità delle

cure e qualità della vita per alcune delle più comuni patologie croniche e disabilità.

APPROCCIO ALL'ANALISI

Come è stato detto nei principi di base per la scelta degli indicatori, gli indicatori proposti intendono essere orientati all'azione, cioè utili per indirizzare la definizione degli obiettivi di salute degli interventi sanitari. Tuttavia questo processo non è per nulla semplice. Gli indicatori proposti sono infatti in grado di fornire un'evidenza diretta e valida per quanto riguarda la misura in cui uno specifico obiettivo di salute, una volta definito, viene raggiunto, rendendo evidente la differenza tra il dato osservato e quello atteso (obiettivo definito), ma l'informazione che forniscono sulle cause dell'eventuale differenza e sulle azioni più appropriate per colmare il divario è molto meno diretta e immediata. Questa informazione richiede un'analisi accurata dei dati dei trend temporali, dei possibili determinanti all'interno e al di fuori del settore sanitario, e una valutazione del potenziale impatto dei differenti interventi. Il primo passo analitico spesso richiede un'ulteriore disaggregazione dei dati, e talvolta una raccolta dati supplementare. Per esempio, per la mortalità neonatale, è necessaria un'analisi per classi di peso e per cause principali di morte, come suggerito dall'ICE⁹ ai fini di formulare ipotesi valide riguardanti le possibili cause di tassi di mortalità più alti dell'atteso. Un'analisi per tipo di maternità (ospedale di rete o di riferimento) e per principali determinanti sociali (educazione, reddito) può fornire ulteriori elementi utili per definire gli interventi in quest'area.

Esistono una serie di difficoltà in questo tipo di esercizio analitico: diversamente da quanto è possibile fare a livello nazionale, l'incidenza degli eventi a livello regionale, e soprattutto locale, può essere insufficiente a consentire una ulteriore disaggregazione dei dati, per quanto questa difficoltà possa essere superata attraverso l'analisi di un periodo più lungo (3-5 anni). In ogni caso è spesso necessario interagire con specialisti di settore per definire l'approccio analitico più appropriato per ogni specifico problema.

Alla luce di tutto questo, un'altra componente inclusa nel sistema degli indicatori e nel progetto collegato è lo

sviluppo di linee guida per l'interpretazione dei dati, compresi alcuni algoritmi da utilizzare per l'identificazione delle implicazioni di "policy" per ciascuno degli indicatori proposti. Sono state formulate le seguenti indicazioni generali per l'analisi:

1. Dati nazionali di riferimento devono essere forniti per ogni indicatore, disaggregati per regione e con l'indicazione dei dati riferiti agli ultimi 5 anni, per rendere possibili i confronti;

2. Una serie essenziale di dati di "scenario" sociodemografico deve essere fornita come parte del sistema. Per esempio tassi di natalità, proporzione della popolazione nelle classi di età fino a 19 anni, numero di bambini immigrati, bambini in famiglie sotto la soglia di povertà, tassi di evasione scolastica, minori in carico ai servizi sociali, livelli educativi della popolazione per classi di età, tassi di disoccupazione;

3. I dati dovrebbero essere analizzati secondo il criterio dell'equità. Per alcuni degli indicatori di mortalità e per alcuni degli indicatori di accesso, l'analisi va fatta, ad esempio, per occupazione del padre e per livello educativo della madre;

4. È stato indicato (vedi *Tabella 1*) il livello del sistema sanitario a cui ciascun indicatore può essere utilizzato validamente, e che, come si è detto, dipende dalla frequenza dell'evento specifico. Questa non può essere una indicazione rigida poiché la popolazione fra 0 e 19 anni in Aziende Sanitarie diverse può variare molto tra 20.000 e 150.000.

VALUTAZIONE DELLA FATTIBILITÀ E DELL'IMPATTO DEL SISTEMA DEGLI INDICATORI

Sono stati avviati dei progetti di ricerca per valutare la fattibilità e l'impatto del sistema proposto ai differenti livelli del SSN. Un primo progetto pilota è stato condotto nel 1998 per valutare la fattibilità della raccolta dati riguardante 12 indicatori in 5 distretti sanitari appartenenti a 3 ASL della Regione Campania (sarà presentato in un prossimo numero di *Medico e Bambino*).

Un progetto di maggiore impegno è stato finanziato dal Ministero della Sanità, ed è iniziato nel novembre 1998. Il progetto è finalizzato alla valutazione della fattibilità del sistema proposto e del suo impatto sulla programmazione sanitaria in due regioni italiane (Friuli Venezia-Giulia e Calabria), scelte in

quanto espressioni di due realtà socio-economiche e sanitarie molto diverse.

Nel loro complesso i due progetti renderanno possibile la valutazione della fattibilità del sistema proposto, e forniranno suggerimenti per il suo miglioramento e, in ultima analisi, per la sua inclusione nel sistema informativo sanitario ai diversi livelli del SSN.

PROBLEMI E PROSPETTIVE

La difficoltà principale, quando si tenta di costruire un sistema di indicatori per la salute del bambino, risiede nel nostro Paese nell'eterogeneità delle fonti e nella loro disomogenea qualità. Ciò è dovuto principalmente all'insufficiente importanza attribuita fino ad oggi al sistema informativo sanitario. Il nuovo PSN 1998-2000 attribuisce ora alta priorità allo sviluppo di sistemi informativi sanitari nazionali e regionali¹⁹.

Nuove prospettive sono aperte anche dall'istituzione e dal lavoro del Centro Nazionale di Documentazione per l'Infanzia e l'Adolescenza. Il Centro è già ora in grado di fornire una completa compilazione dei dati esistenti sull'età evolutiva, e viene a coprire il divario finora esistente in tema di analisi e documentazione riguardanti i vari aspetti della condizione del bambino. Il Centro ha prodotto una compilazione dei dati esistenti⁶. Questo è un primo strumento "di scenario", che può favorire approcci multisettoriali e multidisciplinari alla descrizione e all'analisi di eventi di rilievo per la salute del bambino e dell'adolescente e, quindi, fornire evidenze per politiche intersettoriali.

Più a valle, lungo il flusso desiderato dalla raccolta dati all'analisi dei dati, alle politiche, sta il problema che anche la raccolta dati più rigorosa e le analisi più brillanti non portano necessariamente a politiche, piani e interventi. Non è facile condurre l'esercizio al suo fine ultimo, cioè l'azione per promuovere il cambiamento. Naturalmente, per essere efficace, l'evidenza tecnica deve essere supportata da un più generale sforzo di sensibilizzazione. Questo conduce alla necessità di coinvolgere sia la intera comunità degli operatori dei servizi sanitari per il bambino sia le associazioni laiche e la società nel suo complesso nel processo di definire indicatori, e con questi le priorità.

Nuove prospettive sono ora aperte da sistemi di finanziamento dei servizi sanitari che comprendono incentivi alle

aziende che raggiungono specifici obiettivi. Tra questi, alcune regioni hanno, ad esempio, stabilito incentivi anche per garantire flussi informativi adeguati su singoli problemi di salute quali le vaccinazioni e l'allattamento al seno²⁰. Questi approcci possono costituire uno strumento efficace per promuovere il cambiamento, e un adeguato sistema informativo ne costituisce sia un elemento necessario che una delle possibili finalità.

La comparazione di dati regionali è molto importante, per l'esistenza di differenze geografiche significative nella salute infantile. Queste riflettono chiaramente disuguaglianze socioeconomiche, ma sono presenti anche in regioni con profili socioeconomici simili, evidenziando disparità nella qualità della fornitura dei servizi sociali e sanitari.

CONCLUSIONI E PROPOSTE

Non ci si può nascondere come la proposta formulata sia ancora imperfetta, costituita com'è da indicatori eterogenei e di diverso significato, che vanno da indicatori generali con larghe implicazioni quali il basso peso alla nascita o la mortalità dovuta a incidenti, ad altri più specifici, come le coperture vaccinali in grado di condurre più direttamente agli interventi. La validità di alcuni degli indicatori proposti, sia per problemi di definizione e classificazione, sia per incertezze nei modelli causali tra interventi ed esiti, può essere discussa. E, in ogni caso, il limite sta alla fonte, cioè nel sistema di dati correnti esistente e nelle sue possibilità di utilizzo. Tuttavia, nel suo insieme, il sistema proposto è uno strumento utile per analizzare la situazione e anche per programmare gli interventi, poiché implicitamente suggerisce una serie di obiettivi di salute che possono essere definiti ai vari livelli del sistema sanitario. Questa proposta può condurre a una iniziativa su scala nazionale - e,

possibilmente, europea - che si affianchi ad altre già in corso in merito alla salute pubblica del bambino²¹, per proporre un consenso su un sistema essenziale di indicatori per la salute del bambino e dell'adolescente. Una iniziativa di questo genere, se coronata da successo, potrebbe finalmente consentire un confronto valido e significativo tra le diverse regioni italiane e tra i diversi Paesi europei, contribuendo a stimolare l'ulteriore messa a punto dei sistemi informativi sanitari e del loro utilizzo. Infine, deve essere sottolineato il significato formativo di questa proposta per gli operatori sanitari in formazione così come per quelli già in servizio, abitualmente completamente ignari delle dimensioni quantitative dei fenomeni che riguardano sia i bisogni di salute che gli interventi.

Il presente lavoro è almeno in parte basato su un progetto finalizzato del Ministero della Sanità. Si ringrazia anche l'Associazione Culturale Pediatri per aver supportato le fasi iniziali del nostro lavoro.

Bibliografia

1. UNICEF: *The state of the world's children 1999*. Oxford University Press, 1998.
2. Richardus JH, Graafmans WC, Verloove-Vanhorick SP, Mackenbach JP: The perinatal mortality rate as an indicator of quality of care in international comparisons. *Med Care* 36, 54-66, 1998.
3. Winbo IGB, Serenius FH, Kallen BAJ: Lack of precision in neonatal death classification based on underlying causes of death stated on death certificates. *Acta Paediatr* 87, 1167-72, 1998.
4. Platt MJ: Child health statistics review, 1998. *Arch Dis Child* 79, 523-527, 1998.
5. Bartolozzi G: Note di statistica demografica e sanitaria-1996 (Demographic and health statistics, 1996). *Medico e Bambino* 9, 621, 1998.
6. Centro Nazionale di Documentazione sull'Infanzia e l'Adolescenza: I "numeri" dell'infanzia e dell'adolescenza in Italia. *Pianeta Infanzia*, Firenze, 5, 1998.
7. Waters E, Oberklaid F: Data collection in community child health. *Ambulatory Child Health* 3, 373-385, 1998.
8. Köhler L: Child public health. A new basis for child health workers. *Eur J Public Hlth* 8, 253-255, 1998.

9. World Health Organization: Quality development in perinatal care - the OBSQID project. *EUR/ICP/QCP Copenhagen*, 1997.

10. Perrin EC, Newacheck P, Pless BI, Drotar D, Gortmaker SL, Leventhal J, et al: Issues involved in the definition and classification of chronic health conditions. *Pediatrics* 91, 787-93, 1993.

11. World Health Organization: *International classification of impairments, disabilities and handicaps; a manual of classification relating to the consequences of disease*. WHO, Geneva, 1980.

12. World Health Organization: *Division of Diarrhoeal and Acute Respiratory Disease Control. Indicators for assessing breastfeeding practices*. WHO, Geneva, 1991.

13. Labbok M, Krasovec K: Towards consistency in breastfeeding definitions. *Stud Fam Plan* 21, 221-30, 1990.

14. Servizi sanitari per l'età evolutiva (Health services for children and adolescents). Associazione Culturale Pediatri, October 1998.

15. La Gamba G, Marchetti F, D'Andrea N: Il fenomeno della migrazione sanitaria pediatrica nelle regioni del Sud (Child migration for health purposes from southern regions). *Ospedale e Territorio* 1(1 Suppl.), 21S-26S, 1999.

16. Marchetti F, Bonati M, Marfisi RM, La Gamba G, Tognoni G, et al: Parental and primary care physicians' views on the management of chronic diseases: a study in Italy. *Acta Paediatr* 84, 1165-72, 1995.

17. Eiser C: Children's quality of life measures. *Arch Dis Child* 77, 350-4, 1997.

18. Cole S, Hartford RB, Bergsjö P, McCarthy B: International collaborative effort (ICE) on birth weight, plurality, perinatal and infant mortality. III: A method of grouping underlying causes of infant death to aid international comparisons. *Acta Obstet Gynecol Scand* 68, 113-7, 1989.

19. Piano Sanitario Nazionale 1998-2000 (National Health Plan 1998-2000). Ministero della Sanità, 1998.

20. *Linee per la gestione del Servizio Sanitario Regionale nel 1999* (Guidelines for the management of the Regional Health Services, 1999). Regione Autonoma Friuli-Venezia Giulia, 1998.

21. Macfarlane A, Dunkley R, Wright J: Child public health training: a European perspective. Discussion document presented at the joint meeting of the Association of Pediatric Education in Europe (APEE) and the European Society of Social Paediatrics (ESSOP). Bordeaux, September 1998.



VIDEOCASSETTE CONFRONTI IN PEDIATRIA 1998

- | | |
|--|--|
| 1. Asma e dintorni | L. Businco, G. Longo |
| 2. Oculistica pediatrica | R. Frosini, P. Perissutti |
| 3. Vomito, diarrea e dintorni | M. Fontana, G. Torre |
| 4. Epatologia pediatrica | L. Zancan, G. Maggiore |
| 5. Chirurgia pediatrica | A. Pineschi, A. Messineo - modera G. Guglielmi |
| 6. Dermatite atopica | F. Arcangeli, A. Ventura - modera E. Bonifazi |
| 7. Medicine a confronto, senza trucchi | S. Gregory, N. Levi, C. Apicella, F. Panizon |
| 8. I trucchi del mestiere in Pediatria Ambulatoriale | F. Passalacqua, M. Meyer, A. Alberti - conducono G. Longo e A. Ventura |
| 9. Nefrourologia | L. Peratoner, G.F. Rizzoni - modera G. Bartolozzi |

Il costo di una videocassetta è di lire 60.000 (comprensivo di IVA e spese postali)

Modalità di pagamento: Assegno bancario non trasferibile intestato a Quickline. Bonifico bancario presso la Banca di Roma, Agenzia Trieste 3, L.go Barriera Vecchia 6, c/c 670839. Versamento su c/c postale n. 12128344 (specificando la causale) intestato a Quickline. e-mail: quick@trieste.com
Quickline sas, via Santa Caterina 3, 34122 Trieste - Tel 040 / 773737 - 363586 Fax 040 / 7606590