



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

DIPARTIMENTO DI PEDIATRIA

SCUOLA DI DOTTORATO DI RICERCA IN
MEDICINA DELLO SVILUPPO E SCIENZE DELLA PROGRAMMAZIONE
INDIRIZZO SCIENZE DELLA PROGRAMMAZIONE
CICLO XXI

**ANALISI DELLA RETE ASSISTENZIALE
PER I BAMBINI IN
CONDIZIONE DI ALTA COMPLESSITA' CLINICA
NELLA ULSS DI TREVISO**

Direttore della Scuola: Ch.mo Prof. Giuseppe Basso

Coordinatore di Indirizzo: Ch.ma Prof.ssa Paola Facchin

Dottoranda: Dott.ssa Barbara Andreola

«I bambini disabili nascono due volte: la prima li vede impreparati al mondo, la seconda è una rinascita affidata all'amore e alla intelligenza degli altri. Ma questa rinascita esige anche negli altri un cambiamento integrale nei confronti dell'handicap: un limite fisico o mentale che, direttamente o indirettamente, prima o poi, ci coinvolge tutti. E che - in un'epoca dove si esalta la sfida fine a se stessa come superamento del limite - impone la sfida più importante, che è la consapevolezza e l'accettazione del limite»

Dalla prefazione del libro: *Nati due volte* di G. Pontiggia. Mondadori Editore, 2000

INDICE

| | |
|--|-----------------|
| INDICE | pag. 5 |
| RIASSUNTO | pag. 7 |
| SUMMARY | pag. 9 |
| INTRODUZIONE | pag. 11 |
| - Definizione | pag. 12 |
| - Dimensione del problema | pag. 16 |
| - I perché della complessità | pag. 18 |
| - Tipologia dei bisogni assistenziali | pag. 20 |
| - Il contesto normativo | pag. 22 |
| - La realtà della presa in carico | pag. 23 |
| Le Reti Integrate dei Servizi | pag. 27 |
| La realtà dell'ULSS 9 - Treviso | pag. 32 |
| OBIETTIVI | pag. 33 |
| MATERIALI E METODI | pag. 34 |
| RISULTATI | pag. 48 |
| DISCUSSIONE | pag. 86 |
| CONCLUSIONI | pag. 96 |
| BIBLIOGRAFIA | pag. 97 |
| ALLEGATI | pag. 103 |

RIASSUNTO

Introduzione: Negli ultimi anni si è assistito ad un incremento del numero di bambini portatori di malattie croniche e di bisogni assistenziali complessi. La presa in carico di tali bambini pone all'organizzazione dei servizi sanitari una serie di complessità, rendendo la coordinazione e la continuità delle cure degli aspetti essenziali dell'assistenza.

Obiettivo generale: *Descrivere* la realtà della presa in carico dei bambini con bisogni assistenziali complessi nell'ULSS 9 di Treviso, *analizzare* il funzionamento della rete assistenziale esistente per evidenziarne i punti di forza e le aree di criticità eventualmente presenti, *prospettare* delle azioni future che tendano a migliorarne le modalità di funzionamento attuale, sia in termini di qualità e competenza dell'assistenza prestata, sia in termini di efficienza del sistema.

Materiali e metodi: *Casi:* Soggetti in età pediatrica (minori di 18 anni), affetti da patologie con grave compromissione funzionale che richiedono un serio impegno assistenziale, residenti presso l'ULSS 9 di Treviso. *Prima fase:* indagine multifonte dei bambini con grave compromissione funzionale mediante l'interrogazione di fonti informative correnti quali: Registro Malattie Rare Regione del Veneto (MR), Schede di Dimissione Ospedaliera (SDO), flusso informativo relativo alle attività di riabilitazione presso strutture convenzionate (ex art. 26), Assistenza Domiciliare Integrata (ADI). *Seconda fase:* record-linkage tra le fonti per identificare quali e quanti sono i casi comuni a più fonti, e quali invece quelli rappresentati in un'unica fonte. *Terza fase:* campionamento e somministrazione di un questionario domiciliare al campione selezionato. Il questionario indagava: le caratteristiche del paziente, la patologia sofferta, il profilo familiare, il percorso diagnostico affrontato, l'organizzazione dell'assistenza, la frequenza scolastica, i bisogni della famiglia e la qualità percepita dei Servizi. *Analisi statistica:* Si è provveduto alla stima di occorrenza del fenomeno e ad una preliminare analisi descrittiva dei dati e dei risultati delle interviste. Si sono in seguito studiate mediante una sequenza di regressioni logistiche stepwise: 1) la presa in carico di ciascun caso da parte di uno o più servizi, definiti come "fonte di informazione"; 2) i determinanti del giudizio globalmente negativo della presa in carico del bambino. I dati sono stati informatizzati mediante programma Access. Le analisi statistiche sono state effettuate mediante il package statistico "The SAS System".

Risultati: *Prima e seconda fase:* I bambini con disabilità ad elevato carico assistenziale nell'ULSS 9 di Treviso rappresentano il 5.6 per mille dei minori residenti. La consultazione delle diverse fonti ed il successivo record linkage ha permesso di individuare un totale di 421 soggetti, di cui 60 seguiti da più fonti (1 da 4 fonti, 7 da 3 e 52 da 2 fonti) e 361 soggetti presenti in un'unica fonte.

L'analisi multivariata ha permesso di capire che i determinanti della "presenza in più fonti" risultano essere la patologia da cui è affetto un soggetto (metabolica o malformativa/cromosomica), e la fonte di appartenenza (ADI o SDO).

Terza fase: Sono stati intervistati 80 soggetti (56.3% maschi), età media 8 ± 4.5 anni. Circa l'87% dei genitori era coniugato. I bambini erano affetti soprattutto da patologie a carico del sistema nervoso e malattie malformative/cromosomiche, in misura minore da malattie metaboliche od oncologiche. Quasi tutti i padri lavoravano, poco più della metà fra le madri. Quasi il 47% delle madri aveva dovuto abbandonare il lavoro in seguito alla diagnosi, mentre la maggior parte dei padri aveva dovuto ridimensionare la propria attività lavorativa. La diagnosi era stata posta nell'80% dei casi entro un anno dalla comparsa dei primi sintomi. Ben il 30% delle famiglie si era recato in più centri per la conferma diagnostica. L'iter diagnostico era costato immensamente soprattutto da un punto di vista psicologico e sociale. La presa in carico di questi bambini si è dimostrata notevolmente complessa, distribuita fra numerosissime figure professionali. Solo in un quinto dei casi il Pediatra di Libera Scelta partecipava alla presa in carico, nei restanti casi veniva preferito lo specialista di settore o il pediatra ospedaliero come figura di riferimento. Nel 52% dei casi i genitori assistevano il proprio figlio eseguendo procedure assistenziali. Rabbia e incomprensione, controbilanciate comunque da speranza e serenità erano i sentimenti prevalenti. Per molti genitori la vita era vissuta solo nella sua esclusiva dimensione quotidiana, non riuscendo ad immaginare prospettive future. Più di un terzo dei genitori avrebbe desiderato avere più tempo: per le questioni personali, per la vita sociale e relazionale. Nonostante queste criticità oltre il 70% dava un giudizio globalmente positivo sull'assistenza. I genitori chiedevano ai Servizi Distrettuali una maggior partecipazione ai problemi della famiglia, una riorganizzazione globale ed una formazione specifica per il personale dedicato all'assistenza ai bambini. Alle istituzioni in genere venivano attribuiti l'eccesso di burocrazia e la scarsa disponibilità nel fornire informazioni sulla malattia e sui diritti ad essa correlati. Dall'analisi logistica emerge che i giudizi negativi nei confronti dell'assistenza ricevuta erano direttamente relazionati alla breve durata di malattia (inferiore all'anno), all'assenza di aiuti informali e inversamente al numero di specialisti coinvolti nell'assistenza. Le criticità espresse dai genitori riguardavano: 1) la necessità di maggiori informazioni sulla patologia del bambino, i diritti del bambino e della famiglia, i servizi preposti per garantirli; 2) l'assenza di integrazione e coordinamento tra servizi e professionalità distinte, essenziali per poter costruire una rete sanitaria e assistenziale innovativa e su misura; 3) la necessità di una formazione medica approfondita, finalizzata all'acquisizione di competenze specialistiche, anche nei confronti delle patologie più rare e con bisogni assistenziali più complessi.

SUMMARY

Background: the number of children affected by chronic diseases and in need for complex health care assistance is markedly increased in the last years. The management of these children is a complex issue in which the continuity of health assistance and the coordination among clinical structures are a mainstay.

Outcomes: describe the reality of clinical assistance in children with complex health care needs in the ULSS 9 area of Treviso; analyse the existing welfare network to highlight its eventual strengths and weaknesses; suggest modalities to improve quality and efficiency of the current health care assistance network.

Materials and methods: *Population:* children (under 18 years of age) affected by severe functional impairment requiring complex health care assistance and living in the ULSS 9 area of Treviso. *Phase 1:* identify children affected by severe functional impairments employing multiple sources such as: Registry of Rare Diseases of the Venetian Region (i.e. Registro Malattie Rare Regione del Veneto, MR), hospital discharge certificates (Schede di Dimissione Ospedaliera, SDO), lists of patients attending rehabilitation centers (ex art. 26) and/or requiring home health care assistance (i.e. Assistenza Domiciliare Integrata, ADI). *Phase 2:* perform a record-linkage analysis to identify patients acknowledged by a single source or by two or more sources. *Phase 3:* identify a sample group of patients to whom distributing house-to-house a questionnaire investigating: the characteristics of the patient, the underlying disease, the family profile and needs, the frequency of school attendance, the health care assistance organization, the perceived quality of the provided health services. *Statistical Analysis:* Descriptive analysis and multivariate analysis were conducted. Logistic analysis was used to determine the presence of association with: 1) child's presence in more than one source; 2) negative judgements on health care assistance. The commercial statistical software package used was "The SAS System".

Results: *Phase 1 and 2:* 5.6 out of 1000 children living in the ULSS 9 area of Treviso are affected by severe diseases (or by severe functional impairment) requiring complex health care assistance. Employing a record-linkage analysis, 421 children in need for complex health care assistance were identified, among these 361 were acknowledged by a single source and 60 by 2 or more sources (1 by 4 sources, 7 by 3 and 52 by 2 sources). A multivariate analysis showed that the presence in more than one source depended on the underlying disease (metabolic, malformative/genetic) and on the sources themselves (ADI or SDO). *Phase 3:* 80 children, aged 8 ± 4.5 years, were interviewed; 56.3% were males and 43.7% females. 87% of the parents were married. Children were affected by

neurological disorders and congenital malformations/syndromes more often, by metabolic diseases and tumors less frequently. Almost 100% of the fathers and 50% of the mothers were employed. Moreover, the majority of the fathers needed to reduce their work activity and the 47% of the mothers was forced to quit their job due to their child disease. In 80% of the cases the diagnosis was made in the first year after the onset of the symptoms. More than 30% of the families visited more than one medical center to ask for a second opinion. The path to diagnosis was extremely difficult both for psychological and social reasons. The organization of the health care assistance resulted often extremely complex and shared among many professional figures. Only in 20% of the cases the family pediatrician contributed to this organization, while in the other 80% of the cases the hospital pediatrician or the pediatric sub-specialist were primary involved. In 52% of the cases parents directly took care of their child performing health care procedures. Anger and lack of understanding as well as hope and peacefulness were the most common feelings in the sample group. Many parents declared to make life plans only on a daily base and not in a long-term perspective. More than 30% of parents would require more time for their personal relationships and their social life. Notwithstanding, 70% of the patients gave a positive judgement on the health care assistance. They required, however, a greater involvement of the Health Care Services concerning: family problems, organization of the health care assistance and training of the health care professional figures involved. The Institutions were mainly blamed for excess of bureaucracy and low availability in giving informations on rights, available services and diseases. Logistic analysis showed that negative judgements on health care assistance were positively related to the short duration of the disease (<1 year) and absence of offhand help, and negatively related to the number of health care professionals involved. Parents required: 1) more informations concerning their child disease, their rights and available health care services; 2) more coordination among Health Care Services and Medical Professionals; 3) an improvement in medical professional skills and abilities, especially concerning rare diseases and disorders requiring a complex health care assistance.

INTRODUZIONE

A partire dagli anni '80, in virtù dei cambiamenti intervenuti nei determinanti maggiori della salute infantile e dell'età evolutiva (evoluzione demografica, economico-sociale ma anche delle tecnologie biomediche), si è assistito ad un incremento del numero di bambini portatori di malattie croniche e di bisogni assistenziali complessi a fronte di una progressiva riduzione dell'incidenza e severità delle patologie acute¹.

Diverse sono le ragioni che sottendono tale fenomeno: da una parte l'aumento del numero di soggetti critici, portatori di gravi sequele o di malattie potenzialmente letali, anche in ragione dei progressi medici e tecnologici che aumentano la sopravvivenza, senza tuttavia consentire sempre la guarigione, dall'altra l'emersione di una "nuova morbidity", che porta tra le prime cause di morte tra i bambini e gli adolescenti, specialmente nella realtà americana, eventi correlati agli incidenti, alla salute mentale, e ai problemi psicosociali²⁻⁴.

Il peso della disabilità è un importante indicatore per la valutazione appropriata dello stato di salute di una popolazione e, più specificamente, del carico di morbilità conseguente alla distribuzione delle patologie prevalenti. La disabilità, inoltre, peggiora la condizione socio-economica iniziale della famiglia (fattore determinante delle condizioni di salute) e, pertanto, costituisce un problema di primaria importanza non solo dal punto di vista sanitario, ma anche sociale, un problema non solo del singolo, ma dell'intera collettività⁵.

I bisogni di salute globali di questi bambini ed adolescenti difficilmente si adattano con i servizi tradizionalmente offerti dal sistema delle cure primarie, designati per la maggioranza dei bambini che non hanno bisogni complessi. E' necessario un ripensamento profondo della modalità di erogare assistenza, perché la presa in carico di questi piccoli pazienti e delle loro famiglie possa garantire loro il massimo di "salute" possibile pur nella malattia⁶.

Definizione

La caratteristica fondamentale di una malattia cronica, che la distingue da una malattia acuta, è l'impatto sulla qualità di vita dell'individuo e quindi il bisogno di un'integrazione tra l'assistenza squisitamente medica con quella psico-sociale con necessità, spesso, di interventi socio-sanitari di comunità (territoriali, di distretto socio-sanitario) che favoriscano la realizzazione dell'assistenza medica stessa (per esempio assistenza a domicilio, riabilitazione) e le relazioni sociali della persona (per esempio sostegno alla famiglia, educazione scolastica, tempo libero)⁷.

Nella definizione di malattia cronica rientra una vasta gamma di malattie con impatto sullo stato di salute e sulla qualità di vita assai variabile (tab. 1).

Tabella 1: Esempi di malattia cronica in età pediatrica

| | |
|---|---------------------------------------|
| ▪ Allergie gravi | ▪ Insufficienze renali croniche |
| ▪ Artrite reumatoide giovanile | ▪ Insufficienze respiratorie croniche |
| ▪ Asma | ▪ Malattia celiaca |
| ▪ Cerebropatie, paralisi cerebrali | ▪ Malattie cromosomiche e/o genetiche |
| ▪ Diabete mellito (tipo I e II) | ▪ Malattie metaboliche |
| ▪ Displasie ossee (acondroplasia, ipocondroplasia...) | ▪ Malattie neuromuscolari |
| ▪ Disturbi del comportamento | ▪ Obesità |
| ▪ Fibrosi cistica | ▪ Patologie endocrine |
| | ▪ Patologie onco-ematologiche |

NB: nell'elenco esemplificativo qui proposto, per alcune categorie di patologie rientrano nella definizione di malattia cronica solo alcune specifiche patologie.

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 rileva 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^{8,9}.

La mancanza di definizioni chiare, che consentano di individuare con esattezza la popolazione di riferimento, 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 di servizi e percorsi ad hoc realmente efficaci.

Il dibattito culturale che ha seguito tale questione ha portato, agli inizi degli anni '90, il Maternal and Child Health Bureau (MCHB) ad istituire un gruppo di lavoro per creare una definizione in grado di incontrare le istanze dei decisori, delle famiglie e dei professionisti sanitari¹⁰.

Gli approcci possibili per la definizione della popolazione erano essenzialmente tre:

1. presenza di una condizione cronica
2. presenza di una menomazione funzionale
3. 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. Inoltre ci sono sostanziali problemi nello stabilire il livello di funzionalità di un bambino piccolo o di un neonato.

Un approccio basato su una elevata richiesta di servizi (complessità assistenziale) presenta, rispetto ai metodi precedenti, diversi vantaggi: non richiede valutazioni individuali in merito 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.

In accordo con la definizione fornita dal Maternal and Child Health Bureau, 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”*¹¹.

Nella maggioranza dei casi tali condizioni risultano avere una o più delle seguenti caratteristiche (tab. 2): significativa disabilità cognitiva e/o fisica, comorbidità di varia natura, etio-patogenesi genetica, rarità, assenza di un trattamento efficace che impongono un approccio multidisciplinare e settoriale⁷.

Tabella 2: Caratteristiche principali delle malattie croniche ad alta complessità assistenziale e loro conseguenze

Rarità

Una malattia viene definita rara quando ha una prevalenza nella popolazione generale inferiore ad 1 su 2.000 persone. Nelle malattie rare:

- 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 che in altre situazioni, data la difficoltà del malato di condividere la propria storia personale con quella di altri pazienti.
-

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 la famiglia del bambino (es.: 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 per il tempo libero). 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-morbidità

Implica la necessità di valutazioni e di interventi medici multispecialistici, e quindi la necessità di un loro coordinamento. La presenza di co-morbidità, 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-morbidità presente; i trattamenti riabilitativi: le "attenzioni" psico-sociali indispensabili per un buon inserimento tra i coetanei e nella società, per attuare i diritti fondamentali della persona come diritto allo studio, al lavoro e alla migliore qualità di vita compatibile con la condizione di disabilità.

I prototipi di queste condizioni sono: le paralisi cerebrali, soprattutto quelle più gravi, le displasie scheletriche (es.: acondroplasia), le patologie cromosomiche (es.: sindrome di Down), le malattie metaboliche, i disturbi della differenziazione sessuale (es.: le sindromi da insensibilità agli androgeni), le malattie neuromuscolari e le sindromi malformative multiple di natura genetica (es.: sindrome di Alpert), di natura non ancora ben definita (es.: sindrome VATER) o non ancora nota e senza una denominazione nosologica (quadri definiti come MCA/MR: multiple congenital anomalies with mental retardation).

Tali patologie necessitano di una presa in carico globale della persona e della sua famiglia da parte del Servizio Sanitario Nazionale con un'azione di supporto continua e con la messa in atto di interventi sia di carattere medico specialistico sia di carattere psicologico, formativo e sociale. Per queste patologie manca per definizione una terapia risolutiva o comunque mirata e specifica al danno principale in grado di prolungare la vita o risolvere i sintomi, ma è pur sempre possibile e “doveroso” un “trattamento” che si basa sull'insieme di interventi medici in grado di mantenere il miglior stato di salute possibile e di interventi psicologici e sociali in grado di assicurare la migliore qualità di vita possibile. La suddetta definizione di patologia cronica 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 eziopatogenico possono portare a necessità assistenziali simili. Probabilmente questa definizione ha il limite di vedere in modo parziale i bisogni inespressi, peraltro difficilmente inquadrabili ed interpretabili. Il crescente interesse verso queste tematiche si è comunque tradotto in un elevato numero di definizioni ed approcci alternativi a quello citato, finalizzati però tutti alla descrizione, la più completa e la più esaustiva possibile, della natura delle necessità del bambino, della loro complessità, intensità e durata^{12,13}.

Dimensione del problema

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^{7,14}. La frequenza delle malattie croniche a elevata complessità assistenziale (espressa come prevalenza nella fascia di età 0-17 anni compiuti) può essere solo stimata^{9,15-17}. 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 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 presentino 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 (tab. 3)^{7,18}.

Tabella 3: Stima della prevalenza nella fascia di età 0-17 anni compiuti (circa 10 milioni in Italia)* di alcune patologie esemplificative e stima della prevalenza globale delle malattie genetiche e/o disabilità complesse*** (modificata da Mastroiacovo⁹)**

| Condizione | Prevalenza su 10 milioni |
|---|---------------------------------|
| Acondroplasia | 400 |
| Sindrome di Angelman | 625 |
| Sindrome di Beckwith-Wiedemann | 730 |
| Sindrome di Down | 10.000 |
| Sindrome Del 22 | 5.000 |
| Sindrome FRA - X | 2.000 |
| Malattie metaboliche | 3.600 |
| Malattie neuromuscolari | 3.300 |
| Sindrome di Marfan | 1.666 |
| Neurofibromatosi tipo 1 | 2.860 |
| Sindrome di Noonan | 5.000 |
| Sindrome oculo-auricolo-vertebrale | 1.785 |
| Sindrome di Prader-Willi | 800 |
| Spina bifida | 2.000 |
| Sindrome di Stickler | 1.000 |
| Sindrome di Turner | 2.000 |
| Sindrome di Williams | 666 |
| Totale delle condizioni in lista | 43.431 |
| Totale stimato considerando anche condizioni non in lista, comprese quelle senza diagnosi precisa | 50.000 |

* In Italia secondo i dati ISTAT al 31.12.2005 su 58.750.000 abitanti, 9.979.005 hanno un'età compresa tra 0-17 anni compiuti.

** Cassidy SB, Allason JE (Eds). Management of Genetic Syndromes. Wiley Press 2001.

***Stima eseguita tenendo conto che:

- la prevalenza totale delle condizioni inserite nella lista (del tutto parziale e limitata alle condizioni più comuni) è del 4.3 per mille
- la stima di alcune di esse può essere imprecisa (talora per difetto, ma anche per eccesso – es.: sindrome di Noonan)
- la prevalenza della sola paralisi cerebrale, abbastanza costante nel tempo e nelle diverse popolazioni, è intorno al 2 per mille
- secondo il Sistema Informativo del Ministero della Pubblica Istruzione, la prevalenza di bambini con disabilità certificata che hanno frequentato la scuola nel biennio 2002-2003 (6-15 anni) è stata del 20 per mille
- circa 1 bambino su 4 che frequenta la scuola e ha una disabilità certificata, abbia una condizione complessa

I perché della complessità

La salute dei bambini ed il loro sviluppo sono il risultato di una complessa interazione tra aspetti biologici, esperienze personali, e contesto della comunità circostante, che risulta in un continuum di benessere relativo più che in una netta distinzione tra salute, elevato rischio e franca malattia o disabilità¹⁹⁻²¹.

Recentemente l'interesse scientifico si è diretto verso la "predisposizione familiare" a produrre malattie o problemi inerenti la salute. Tale interesse è stato sollecitato dalle acquisizioni di discipline quali la genetica, le neuroscienze, l'ecologia umana, la sociologia che riportano in una sfera familiare e non più solo individuale la dimensione della multiproblematicità^{20,22}.

Alcune indagini hanno infatti rilevato una correlazione tra i bisogni assistenziali complessi e alcune caratteristiche demografiche e socioeconomiche. I dati di prevalenza mostrano variazioni in relazione all'età (la prevalenza raddoppia in età scolare), al sesso (i maschi sono circa un terzo più propensi ad avere bisogni complessi), all'appartenenza a minoranze etniche, al livello socioeconomico (famiglie che vivono sotto il livello di povertà mostrano una prevalenza di un terzo maggiore), al livello di istruzione del capofamiglia, alla struttura della famiglia (i bambini che vivono in famiglie monoparentali hanno il 40% di prevalenza in più)^{10,14}. Tali differenze rimangono significative anche nelle analisi multivariate successivamente condotte, indicando che ciascuna di esse è associata in maniera indipendente alla presenza di tali problemi. Peraltro raramente questi fattori di rischio sono presenti singolarmente e l'interpretazione oggi più accreditata sottolinea la particolare vulnerabilità biologica e ambientale di alcuni nuclei familiari, per la quale una lunga serie di condizioni sia strutturali, e come tali permanenti, che transitorie od occasionali, aumenterebbero la probabilità di rispondere ad un evento in maniera patologica e quindi di concentrare al proprio interno una molteplicità di problemi^{23,24}. Ovviamente, le ripercussioni della malattia in sé e della risposta che il nucleo familiare riesce a dare alla malattia, possono essere drammatiche per lo sviluppo psicosociale del bambino e della sua competenza.

La letteratura scientifica ha messo più volte in evidenza che una "malattia fisica", soprattutto se di lunga durata, poteva avere gravi conseguenze sullo sviluppo psicologico del bambino. Questo processo è modulato da una molteplicità di fattori, come ad esempio la gravità della malattia, la sua storia naturale e prognosi, il grado di limitazione delle attività, la presenza o assenza di ritardo mentale, la necessità di ricorso a cure mediche, la visibilità della condizione, l'età di esordio²⁵.

E' stato rilevato come i bambini portatori di patologie croniche abbiano, rispetto ai coetanei sani, un numero 2,5 volte maggiore di giornate scolastiche perse, di quasi 2.5 volte maggiore di contatti medici ed un tasso di ospedalizzazione 5 volte maggiore²⁶.

Le competenze sociali del bambino possono essere influenzate dalla maggiore affaticabilità, dagli effetti collaterali dei farmaci, dalle diverse aspettative degli insegnanti, da trattamenti pregiudiziali, dal disadattamento psico-sociale e dalla maggiore astensione scolastica dovuta alla malattia o alle terapie.

Diversi studi hanno valutato il rischio di difficoltà emotive, comportamentali e scolastiche di bambini ed adolescenti con malattie croniche. La maggior parte di essi non hanno constatato specifici disturbi mentali, ma hanno rilevato un rischio maggiore di sviluppare problemi psicologici²⁷. Tali condizioni possono influire sullo sviluppo e sugli outcome sociali raggiunti in età adulta, comunque influenzati dalla qualità delle cure ricevute e dal supporto psicosociale²⁸.

Un forte consenso identifica comunque tale popolazione essere a rischio per molteplici fattori, tra cui la possibilità di essere vittima di maltrattamento: uno studio condotto in USA dal National Centre on Child Abuse and Neglect ha rilevato infatti come il rischio di maltrattamento perpetrato sui bambini con disabilità fosse di circa due volte maggiore rispetto ai minori non disabili²⁹.

Recentemente l'attenzione si è focalizzata anche sull'impatto di tali condizioni sui fratelli, rilevando una frequenza maggiore di problemi psicopatologici di tipo ansioso-depressivo, e di problemi comportamentali e di disadattamento³⁰; sono stati a tal proposito individuati anche fattori di resilienza, come la coesione familiare, l'assenza di depressione materna, la comunicazione sulla malattia da parte dei genitori, un alto livello socioeconomico familiare^{31,32}.

L'impatto sulla famiglia delle condizioni croniche della prole è stato evidenziato da numerosi studi e identificato come emotivo, sociale, finanziario^{9,33-35}.

I cambiamenti nella vita familiare rilevati con più frequenza nel caso di disabilità o patologie croniche severe in un figlio includono la perdita del lavoro da parte di un genitore (generalmente la madre), il mutare dei progetti futuri, come il desiderio di avere altri figli, la crisi del rapporto tra i coniugi³⁴.

Per molte famiglie, la diagnosi di una malattia cronica nel bambino porta ad un cambiamento nello stile di vita, spesso accompagnato da stress e tensioni. Questo può condurre a sentimenti di perdita, che possono provocare una sofferenza prolungata. Il modo con cui la famiglia si adatta e impara ad affrontare la situazione influenza il modo in cui questa sofferenza si modificherà nel lungo periodo. Supportare la famiglia nell'elaborare ed affrontare la situazione si configura come intervento preventivo, non solo per la salute mentale della famiglia, ma anche della salute fisica del bambino³⁶. Viene rilevato, tuttavia, come la disponibilità e l'accesso ai servizi psicologici e di supporto rimanga, anche a livello internazionale, ancora limitato³⁷.

Una indagine condotta dal Social Policy Research Unit nel 1995 in collaborazione con il Family Found su oltre 1.000 famiglie in merito ai bisogni non espressi ha sottolineato come le principali

necessità avvertite dai genitori riguardassero, per i propri figli, l'indipendenza, l'apprendimento e le relazioni sociali, mentre per loro stessi fossero relative alle risorse economiche, ai problemi comportamentali nei figli, al peso dell'assistenza ed ai bisogni sociali³⁸.

Altri studi effettuati sulle famiglie di bambini con malattie croniche hanno rilevato come le richieste più comuni riguardassero il bisogno di normalità e di certezze, la richiesta di informazioni esaustive e di essere considerati partner importanti nella gestione del caso^{39,40}.

Tipologia dei bisogni assistenziali

Oggi l'epidemiologia dei bisogni evidenzia una rapida crescita delle domande connesse alla cronicità ed alla lungo-assistenza, cioè a bisogni che richiedono continuità assistenziale e interventi integrati sociosanitari, spesso di lungo periodo. I bambini con bisogni assistenziali complessi pongono problemi peculiari nella presa in carico rispetto a quella rivolta all'età adulta, riconducibili a più categorie^{7,41-45}:

1. le dinamiche mutevoli e complesse dello sviluppo infantile incidono sulle necessità di tali bambini ed 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. Infatti, le patologie che possono determinare una malattia genetica e/o disabilità complessa sono numerosissime nel loro insieme (più di 5000), alcune delle quali identificabili precocemente con programmi di screening, ma ciascuna di esse ha una frequenza molto bassa, tanto da esigere competenze su alcuni aspetti della diagnosi e della cura concentrate in singoli centri di eccellenza, non potendo essere disponibili in modo omogeneo in tutte le strutture sanitarie territoriali;
3. i bisogni assistenziali vengono espressi in ciascuna struttura di assistenza territoriale da un piccolo numero di pazienti. Ad esempio un pediatra di famiglia, che ha raggiunto il massimale di scelte, segue 800 assistiti tra i quali ha in media almeno 3-4 pazienti con una malattia genetica e/o disabilità complessa, molto probabilmente con condizioni diverse. In un distretto sanitario con 25.000 abitanti vi saranno circa 20-25 bambini con le condizioni in esame, di nuovo, molto probabilmente, con condizioni diverse, e in una ASL di 100.000 abitanti troveremo circa 80-90 bambini con queste condizioni, alcuni con le patologie rare più comuni, molti con patologie diverse tra loro. Queste riflessioni fanno ben comprendere che una buona

assistenza non può basarsi su una componente indispensabile della conoscenza clinica: l'esperienza clinica diretta;

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

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, il disturbo cognitivo, l'epilessia, il problema neuromotorio, le polmoniti ricorrenti, 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 oltre alle componenti molto specifiche indispensabili, 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 servizi⁴⁶.

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, ed aspetti molto specifici legati alla singola patologia ed alla condizione biologica ed esistenziale di ognuno di essi.

La complessità dell'assistenza necessaria non è però la stessa per tutte le malattie. Per pochissime condizioni esiste un protocollo assistenziale abbastanza ben definito; per tutte le altre numerosissime condizioni non esistono linee guida o raccomandazioni assistenziali ed è necessario lo stretto coinvolgimento di un "patient manager" particolarmente esperto in quello specifico campo individuabile soltanto in un centro di riferimento per malattie genetiche e/o disabilità complesse in età evolutiva⁴⁷. In alcuni casi (o in alcune fasi evolutive della singola patologia) vi è una predominanza di problematiche pediatriche (Es.: acondroplasia, sindrome di Marfan, sindrome di Noonan, Malattie Metaboliche), in altri di problematiche neuropsichiatriche infantili o riabilitative (Es.: sindrome di Rett, sindrome di Angelmann), in altri di entrambe (Es.: sindrome di Cornelia de Lange, sindrome di Wolf-Hirschhorn, Atrofia Muscolare Spinale). Ogni bambino ha però il diritto ad un'assistenza ottimale, a prescindere dalla frequenza (o meglio rarità) della sua condizione, ed oggi non è più accettabile che un bambino con una malattia rara non trovi risposte ottimali (di eccellenza come si suol dire) nel territorio di residenza.

Il contesto normativo

La presa in carico dei bambini con bisogni speciali di salute è stata recentemente oggetto di interventi normativi precisi e articolati, sia a livello nazionale che nelle attuazioni regionali e locali. Nel Piano Sanitario Nazionale 1998-2000 (Progetto Obiettivo Materno Infantile), vengono rilevate le attuali carenze nel raccordo tra la Pediatria di Libera Scelta e la rete di Pediatria di Comunità, portando di fatto alla possibilità di fornire un'assistenza non appropriata alle fasce più deboli e con bisogni molto differenziati (bambini disabili o con gravi bisogni di natura sociale o socio assistenziale o con problemi scolastici, bambini immigrati ecc.). Si individuano inoltre quali nodi cruciali la frammentazione delle cure e la incoerente allocazione delle risorse destinate all'infanzia, che "pesano in modo preoccupante sull'area delle cure primarie", e si sottolinea come la valutazione obiettiva degli interventi territoriali a favore dell'infanzia sia un fattore di prioritaria importanza.

In particolare, viene auspicata la realizzazione effettiva di percorsi preferenziali per l'accesso e la tutela sanitaria e socio-assistenziale dei soggetti affetti da malattie ad andamento cronico e/o disabilità, da malattie rare, da malattie su base genetica ecc. Per tale finalità viene riconosciuto un ruolo privilegiato al pediatra di libera scelta, che ha compiti di prevenzione, educazione sanitaria, diagnosi e cura, e deve operare in un contesto di integrazione con i servizi territoriali ed ospedalieri (Day Hospital in particolare). Alla Pediatria di Comunità viene riconosciuta inoltre un'importante funzione di raccordo, di implementazione di percorsi specifici e di facilitazione dell'accesso ai servizi, per i minori "gravati da particolari problemi che per gravità, complessità, durata non possono essere lasciati completamente alla responsabilità del PLS, in particolare per i bisogni a carattere socio-assistenziale"⁴⁸.

Il Piano Sanitario Nazionale 2003-2005 riconferma gli obiettivi del Piano precedente, anche in ragione del fatto che esso "ancora non ha avuto piena applicazione", ed auspica inoltre l'elaborazione di Linee Guida e percorsi diagnostico-terapeutici condivisi anche in ambito locale, con particolare attenzione alle patologie che comportano il maggior numero di ricoveri in età pediatrica⁴⁹. Tra i progetti fondamentali per la strategia di cambiamento, il Piano individua la sperimentazione di un modello di cura ed assistenza che integri l'assistenza specialistica di tipo ospedaliero con quella territoriale e con i servizi sociali (secondo progetto), e la promozione di un nuovo assetto della medicina del territorio "quale soggetto attivo che intercetta il bisogno sanitario e si fa carico in modo unitario delle necessità sanitarie e socio-assistenziali dei cittadini" (ottavo progetto). È necessaria la programmazione di un sistema in rete che deve garantire un sistema di offerta nel quale la persona malata e la sua famiglia possano essere guidati e coadiuvati nel percorso

assistenziale tra il proprio domicilio, sede di intervento privilegiata, e le strutture di degenza ospedaliera.

Il Piano sanitario nazionale 2006-2008 individua il territorio quale punto di forza per l'organizzazione della risposta sanitaria e dell'integrazione socio-sanitaria e per il governo dei percorsi assistenziali, a garanzia dei livelli essenziali e dell'appropriatezza delle prestazioni; quest'ultima è raggiungibile solo attraverso modalità che assicurino tempestivamente al cittadino l'accesso informato e la fruizione adeguata e condivisa dei servizi territoriali e ospedalieri⁵⁰. In particolare, i tre obiettivi indicati dal piano sanitario Nazionale pertinenti all'argomento trattato sono:

- migliorare l'assistenza ai pazienti affetti da sindromi malformative congenite;
- definire appropriati percorsi diagnostici-terapeutici-riabilitativi per le patologie congenite, ereditarie e le malattie rare, mediante una migliore organizzazione dei centri di riferimento a valenza regionale ed interregionale e la realizzazione di reti assistenziali;
- migliorare l'assistenza ai bambini e agli adolescenti affetti da patologie croniche mediante lo sviluppo di modelli integrati tra centri specialistici, ospedali, attività assistenziali territoriali, quali l'assistenza psicologica e sociale, la scuola, le associazioni dei malati ed il privato no profit.

La realtà assistenziale della presa in carico

La presa in carico di questi bambini pone all'organizzazione dei servizi sanitari una serie di complessità: i molteplici referenti sanitari ed istituzionali, l'elevata differenziazione dei livelli di assistenza, la mancanza di un unico punto di accesso che colleghi i sistemi dei servizi sanitari, sociali, educativi, di sanità pubblica e rivolti alle famiglie, rendono la coordinazione e la continuità assistenziale aspetti essenziali⁵¹.

Una recente stima ha mostrato come un numero esiguo di bambini con bisogni speciali (circa il 5%) assorba una buona parte (circa il 35%) delle risorse destinate all'età pediatrica⁴⁰. La richiesta di servizi specialistici aumenta inoltre in maniera proporzionale con il numero di problemi²³.

Uno studio italiano, in linea con questi risultati, afferma che le famiglie multiproblematiche (0,34%) assorbono l'80% delle risorse totali della comunità⁵². A livello internazionale, è convinzione comune che la risorsa fondamentale per incontrare i bisogni di questi bambini, delle loro famiglie e della comunità sia lo sviluppo delle cure primarie, per fornire servizi sanitari integrati e accessibili e che si rivolgano ad una grande varietà di bisogni di salute personali. Le cure primarie devono essere olistiche, coordinate e in grado di accompagnare il bambino e la sua famiglia lungo l'intero percorso^{53,54}.

Un crescente consenso identifica diversi principi alla base dell'appropriatezza delle cure: esse devono supportare la collaborazione integrata, il management della complessità clinica, ed il coinvolgimento del bambino e della famiglia attraverso piani formalizzati e momenti di discussione comune; le cure devono inoltre essere tagliate sulle esigenze del singolo ed enfatizzare la coordinazione tra i diversi livelli sanitari e tra i sistemi sanitari e quelli educativi. E' da più fonti sottolineata infine la necessità di tenere in considerazione gli aspetti evolutivi della salute del bambino, implementare i servizi di supporto per le famiglie, e sviluppare metodi per monitorare la qualità delle cure a lungo termine⁵⁵.

Particolare attenzione deve essere fatta per evitare duplicazioni dei servizi e costi inutili^{56,57}.

I valori e le priorità delle cure devono essere dunque centrati sulle famiglie e sulle comunità, globali e culturalmente appropriati⁵⁸⁻⁶³. A tal proposito, una indagine condotta nel 1998 per indagare le necessità delle famiglie provenienti da background culturali diversi, non ha mostrato differenze importanti nelle richieste delle famiglie. I partecipanti hanno invece sottolineato l'importanza di cure individualizzate, come la maggioranza delle famiglie intervistate⁶⁴.

Per la gestione di tali aspetti è stato riconosciuto ai pediatri un ruolo essenziale, che si esplica a livelli diversi ed interconnessi, quali la diagnosi, la pianificazione interdisciplinare, la gestione delle cure urgenti, e il trattamento a lungo termine del bambino con patologie croniche. Le famiglie rivestono altresì un ruolo centrale nel coordinamento delle cure e nei processi decisionali che riguardano il trattamento del bambino⁵⁹⁻⁶³. E' 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, e coordinare e assegnare le responsabilità^{53,54,65,66}.

Pubblicazioni precedenti e le famiglie stesse indicano la forte necessità del coinvolgimento dei pediatri di famiglia per il processo di coordinazione, in assenza del quale sono possibili una presa in carico incompleta, cure episodiche, costose e frammentarie. Per l'implementazione di tale capacità viene auspicata la possibilità di formazione interdisciplinare, che dovrebbe entrare nel curriculum formativo di tutti i professionisti sanitari⁶⁷.

Anche a livello internazionale è riconosciuto il fatto che molto deve essere ancora fatto in tal senso; sono state evidenziate in merito una serie di possibili barriere che possono frapporsi ad un proficua presa in carico da parte del pediatra^{56,68,69}:

1. la mancanza di conoscenza ed informazione in merito alle condizioni croniche, alle risorse disponibili nella comunità, e/o al processo di coordinazione;
2. la mancanza di comunicazione tra i professionisti sanitari e i servizi coinvolti nella presa in carico dei bambini;

3. il tempo extra e gli sforzi necessari per fornire servizi coordinati;
4. la mancanza di un rimborso adeguato per la coordinazione delle cure;
5. l'esistenza di molteplici coordinatori.

La presa in carico di questi piccoli pazienti rappresenta dunque un processo dinamico, guidato dallo stato di salute e dai progressi dello sviluppo del bambino, dalle necessità specifiche del bambino e della sua famiglia, dall'esperienza del professionista e dalla disponibilità degli altri referenti al lavoro di rete.

Certamente la coordinazione delle cure può essere faticosa, richiedere tempo ed anche essere frustrante, ma rappresenta la chiave di un management efficiente dei problemi complessi che la presa in carico di questi bambini pone^{66,57,68}.

Il Piano Assistenziale Individuale (PAI)

In tutti i casi e per tutti i pazienti sono dunque necessari interventi "personalizzati" con l'esigenza di formulare di un Piano Assistenziale Individuale (PAI) che sia⁷:

- multidisciplinare, poiché essi hanno problemi di vario tipo e natura per i quali sono necessarie competenze multispecialistiche (Es.: cardiologia pediatrica, chirurgia pediatrica, immunematologia pediatrica, neuropsichiatria infantile, riabilitazione, odontoiatria infantile) e multidisciplinari (Es.: pedagogia, psicologia, assistenza sociale),
- globale, poiché questi bambini hanno diritti e bisogni di salute del tutto analoghi a quelli di tutti gli altri bambini (Es.: vaccinazioni, bilanci di salute, interventi anticipati di prevenzione e di prevenzione della salute orale),
- integrato, poiché il trattamento di queste patologie è medico-clinico da svolgersi in ospedali specializzati e sul territorio, ma anche basato (prevalentemente in alcune di esse) su interventi sociali, riabilitativi, ed educativi,
- partecipato, tra i clinici e con i familiari (e quando possibile anche con i ragazzi), perché la definizione delle priorità e degli obiettivi assistenziali significativi nel tempo non può prescindere da una continua condivisione e negoziazione con la famiglia e tra gli operatori e i servizi coinvolti.

Il PAI mette al centro degli interventi il bambino o l'adolescente e la sua famiglia, in quanto tali, e non in quanto portatori di una o più disabilità (o coinvolti con essa), e ha come obiettivo la promozione della salute psico-fisica attraverso controlli periodici dello stato di salute, consigli anticipati su eventuali problemi che si possono incontrare in ogni specifica condizione e tutti gli interventi di medicina preventiva tipici della disciplina pediatrica.

“Empowerment” delle famiglie^{7,59,60}

Con il termine empowerment si sottolinea lo sviluppo delle potenzialità dell'intervento grazie all'azione della famiglia e quindi il diritto della famiglia ad avere un'ampia e dettagliata informazione sulle condizioni di salute del bambino, sulle caratteristiche della sua condizione e quindi sulla prognosi e sui possibili interventi socio-sanitari utili al “loro” bambino, per poter partecipare alle decisioni che riguardano la propria qualità di vita e quella del bambino in una posizione “simmetrica” con quella della classe socio-sanitaria. Non a caso è stato scelto come slogan dell'anno europeo dei disabili del 2003 “Niente su di noi senza di noi”, proprio a sottolineare il diritto e la volontà di partecipare direttamente da parte dei disabili e delle loro famiglie.

Nella tabella 4 sono indicate a scopo esemplificativo alcune domande ricorrenti poste dalla famiglia al pediatra. La risposta precisa, circostanziata, completa a queste domande è un'attività del medico, del pediatra nel nostro caso, assolutamente prioritaria (al pari di un qualunque altro atto “terapeutico” medico-chirurgico) che richiede esperienza, conoscenza ed empatia, trattandosi di malattie croniche con forte impatto sulla “sfera esistenziale” della persona. Nessun genitore potrà svolgere il proprio ruolo in modo “soddisfacente” (per sé e per il bambino) se non avrà una chiara ed approfondita conoscenza di cosa può fare il proprio figlio, quali le sue doti ed i suoi limiti; cosa può attendersi nel futuro; come essere aiutato a raggiungere gli obiettivi utili e necessari al proprio figlio. E tale conoscenza non può che derivare da una forte collaborazione con il pediatra che insieme ai suoi genitori può decifrare i suoi segnali.

Tabella 4: Alcune domande esemplificative rivolte al pediatra dai genitori di un bambino con patologia complessa

| |
|--|
| Quale sarà lo sviluppo fisico, motorio, cognitivo e sociale del bambino? |
| Qual è il percorso assistenziale (le linee guida) da seguire per contrastare gli aspetti negativi e ottimizzare quelli positivi? |
| Come e dove può essere realizzato il percorso assistenziale? |
| Qual è il mio ruolo di genitore? |
| A chi mi posso rivolgere per i problemi quotidiani? |
| Quali sono i segni di allarme che vanno tenuti presenti per evitare complicanze ulteriori o più gravi? |
| Dove posso trovare ulteriori informazioni? Come riuscirò a distinguere quelle di buona qualità? |
| Dove posso incontrare genitori con la stessa condizione e scambiare esperienze? |
| Quali aiuti economici o logistici posso ricevere dalla comunità? |

L'empowerment dei genitori è essenziale se si vuole realizzare davvero un'assistenza centrata sulla famiglia. E l'insieme degli incontri, dei colloqui e delle osservazioni necessarie, non potrà essere

soddisfatto se non vi sono la convinzione della loro utilità e il tempo a disposizione per il loro svolgimento.

LE RETI INTEGRATE DEI SERVIZI

La programmazione secondo reti di servizi è una logica generale della organizzazione, che privilegia l'attenzione sulle relazioni funzionali (le maglie) rispetto alla organizzazione interna delle unità produttive (i nodi), che presenta livelli multipli di applicazione ed ha profonde implicazioni politiche e gestionali.

Dal punto di vista della programmazione dei servizi, il concetto di rete si applica a tutti i livelli del sistema dei servizi. A livello del sistema regionale dei servizi, enfatizzando la integrazione intersettoriale delle risorse necessarie per garantire equità di accesso a servizi di qualità adeguata alla popolazione residente in un definito ambito territoriale; a livello intra-aziendale, evidenziando la necessità di integrare i piani di attività delle diverse unità operative secondo programmi orizzontali, orientati a sottogruppi di popolazione e focalizzati sul servizio reso anziché sulla prestazione prodotta; a livello di singolo servizio, orientando l'organizzazione della produzione dei servizi secondo team multiprofessionali, ordinati per processo e orientati all'utilizzatore anziché secondo ambiti di competenza e linee gerarchiche proprie degli ordinamenti professionali.

La adozione del concetto di rete integrata per guidare le scelte sulla configurazione del sistema dei servizi regionali ha implicazioni profonde sia sul piano concettuale sia sugli strumenti gestionali:

- a) la omogeneità da garantire a livello regionale si misura e deve essere valutata in base alla garanzia di equità di accesso della popolazione ad una assistenza di qualità adeguata, piuttosto che in termini di equicapacità nella dotazione strutturale dei diversi ambiti territoriali;
- b) il concetto di rete mette in crisi il concetto di localizzazione della struttura operativa, e quindi anche il suo significato di proprietà esclusivo e di patrimonio della comunità locale. In una rete integrata, le sedi fisiche delle strutture si giustificano principalmente in funzione delle esigenze della rete, come luoghi di produzione di programmi integrati al servizio di comunità allargate. La logica di rete privilegia infatti l'efficienza allocativa del sistema sulla efficienza operativa della singola unità produttiva;
- c) dal momento che l'enfasi programmatoria ed organizzativa a tutti i livelli è sulle relazioni funzionali multiple fra i singoli nodi di produzione, il problema centrale della funzionalità del sistema è dato dai criteri di scelta e dai livelli di soglia delle decisioni relative all'invio fra i diversi punti della rete (ad esempio, la decisione di ricoverare) e, più in generale, dalla estensione delle

funzioni di confine fra i livelli di assistenza (ad esempio, le cure intermedie) non tanto dalla efficienza della organizzazione entro ciascun servizio;

d) l'attenzione sui nodi è principalmente centrata sulle caratteristiche che ciascuno di questi deve possedere per garantire la sua funzione nell'ambito della rete. Relativamente agli stabilimenti ospedalieri, ad esempio, il problema riguarda la individuazione della loro dimensione ottimale, tenendo conto delle esigenze di funzionalità complessive determinate dai servizi di supporto, generale e tecnico, e dalle economie di scopo originate dalle funzioni presenti, a fronte delle esigenze di rete, che si esprimono principalmente attraverso la accessibilità e le relazioni funzionali con le altre strutture ospedaliere;

e) l'adozione del concetto di rete integrata per la programmazione della rete dei servizi del SSR ha una rilevante implicazione di politica sanitaria, in quanto questo concetto é incompatibile con la competizione fra le singole unità produttive e richiede invece la loro cooperazione all'interno della rete di cui fanno parte, secondo i diversi livelli di complessità dell'intervento loro attribuito.

Forme e significato delle Reti dei Servizi

L'organizzazione dei servizi secondo il modello delle Reti Integrate di Servizi si basa sul presupposto che le competenze tecniche e professionali e le risorse tecnologiche necessarie ed appropriate per affrontare i problemi clinici della popolazione di riferimento debbano essere disponibili in qualsiasi punto della rete. In questo modo, il sistema delle relazioni programmato fra le unità produttive permette di fare l'uso più efficace delle risorse disponibili nell'ambito della intera rete, favorire l'equità territoriale attraverso la garanzia di uniformità delle condizioni di accesso a servizi di eguale qualità, sviluppare soluzioni in cui le potenzialità di assistenza sanitaria si estendono oltre ed esorbitano da quelle effettivamente presenti entro i confini di ciascuno dei singoli nodi della rete.

Questo modello di organizzazione adotta come modalità di relazione fra i punti di erogazione la mobilità degli operatori, in luogo della mobilità dei pazienti in funzione della centralizzazione delle competenze professionali e delle risorse strutturali; rafforza le interdipendenze funzionali fra i servizi presenti nello stesso ambito territoriale, facilitando l'integrazione e la continuità dell'assistenza.

In particolare:

- il termine "rete" indica che l'assistenza è prodotta e distribuita da una rete di interconnessione fra équipe multiprofessionali, in cui la gestione delle relazioni, anziché la centralizzazione della produzione, é l'elemento programmatico più rilevante;
- il termine "integrate" sottolinea l'enfasi sulle esigenze di governo, contro i rischi di diluizione e

di dispersione delle attività. La individuazione della rete di servizi e la conseguente attenuazione dei confini formali e l'allargamento delle aree di intervento dei singoli servizi non deve comportare una riduzione delle possibilità di esercizio della funzione di verifica e controllo. Lo sviluppo della organizzazione in rete dei servizi deve quindi procedere di pari passo con la compiuta attuazione del nuovo sistema di governo aziendale;

- il termine "servizio" sottolinea l'enfasi sul prodotto offerto, rappresentato dalla erogazione di un servizio integrato non dalla produzione di prestazioni.

I modelli operativi di configurazione del sistema secondo il concetto di rete sono numerosi e potenzialmente infiniti, in quanto si distinguono principalmente per la intensità e la eventuale natura gerarchica delle relazioni funzionali fra i punti di produzione dei servizi, alcuni dei quali possono essere individuati come critici in quanto dotati di funzioni peculiari. Nel campo sanitario, le applicazioni possibili riguardano due soluzioni relativamente estreme:

- organizzazione dei servizi afferenti alla medesima linea di produzione secondo il modello "hub & spoke", che prevede la concentrazione della produzione della assistenza di maggiore complessità in centri di eccellenza (hub) e l'organizzazione del sistema di invio da centri periferici funzionalmente sotto-ordinati (spoke) cui compete principalmente la selezione e l'invio dei pazienti al centro di riferimento;
- organizzazione dei servizi secondo il modello delle reti cliniche integrate che prevede la concentrazione della gestione del sistema reticolare di produzione, senza individuare a priori una gerarchia fra i punti di produzione.

Il modello hub & spoke si configura come un sistema di relazioni fra unità produttive in cui i pazienti sono trasferiti verso una o più unità centrali di riferimento (gli hub) quando la soglia di complessità degli interventi previsti nelle sedi periferiche (gli spoke) viene superata. Questa versione del modello presenta una alta componente gerarchica nella relazione fra i nodi e può essere qualificato come una razionalizzazione del sistema produttivo attraverso la centralizzazione della produzione di attività complesse in centri di riferimento. Può quindi essere convenientemente adottato per concentrare i servizi caratterizzati da bassi volumi di attività o da una elevata tecnologia.

Il modello delle 'reti cliniche integrate' si presta ad essere utilmente applicato anche a servizi diversi da quelli ospedalieri, servizi a valenza territoriale, a connotazione sanitaria e sociale, appartenenti anche ad amministrazioni diverse da quella aziendale e/o gestiti da soggetti non pubblici.

I livelli di organizzazione

Le reti integrate possono essere caratterizzate come organizzazioni "virtuali" di servizi, le cui competenze professionali e risorse tecnologiche sono orientate verso la popolazione residente in un determinato ambito di riferimento o verso categorie specifiche di utilizzatori dei servizi. La logica di rete si applica infatti sia a livello dell'intero sistema regionale, del sistema dei servizi aziendali e distrettuali, così come dei singoli servizi.

A livello aziendale, la logica di rete si esprime nella integrazione delle prestazioni in processi di produzione di servizi in favore di categorie di soggetti o nell'ambito di programmi di intervento. La linea di autorità verticale è garante della appropriatezza tecnico-professionale della singola prestazione e fa principalmente riferimento, nel sistema di governo aziendale, al capo dipartimento. La linea di responsabilità orizzontale è invece principalmente responsabile della erogazione del servizio che risulta dalla integrazione delle diverse prestazioni, che si caratterizza principalmente per la tempestività degli interventi e la continuità della cura.

Nel sistema di governo aziendale, queste dimensioni della qualità che comportano di norma l'intervento di servizi oltre l'ambito dipartimentale fanno principalmente riferimento al responsabile del presidio, nel caso della assistenza ospedaliera ed al capo distretto, nel caso della assistenza territoriale.

A livello del singolo servizio, la logica di rete si esprime nella organizzazione di servizi ambulatoriali o di day hospital, dedicati a problemi clinici specifici che permettono la soluzione "completa" del problema durante un unico accesso, garantendo l'integrazione di tutte le competenze e le tecnologie diagnostiche (ed eventualmente terapeutiche) necessarie, a partire dalla domanda originata all'interno della organizzazione/amministrazione.

A qualsiasi livello di operatività, lo sviluppo di un'organizzazione per reti integrate richiede almeno cinque condizioni essenziali:

- a) la definizione della numerosità della popolazione necessaria per sostenere una rete di servizi o, se si preferisce, le condizioni di autosufficienza degli ambiti territoriali, oltre i quali cessano di circolare operatori e cominciano a muoversi i pazienti;
- b) la individuazione dei servizi presenti e le loro relazioni funzionali, distinguendo nell'ambito di una determinata funzione i servizi essenziali (che devono essere presenti e contigui nei diversi nodi di produzione), dai servizi e dalle attività complementari e da quelle integrative, che possono essere collocate in qualunque altro punto della rete;
- c) lo sviluppo delle conoscenze tecniche e delle competenze relazionali necessarie per la creazione e la gestione di équipe multiprofessionali. Il carattere essenziale dei team multidisciplinari,

indipendentemente dal livello a cui si realizzano, é quello di organizzarsi attorno ad una ristrutturazione dei processi assistenziali orientati a specifici programmi, al di fuori delle linee di autorità tradizionalmente separate e distinte per ciascuna professione. Lo sviluppo e la gestione efficace dei team multidisciplinari rappresenta pertanto l'elemento più critico nell'organizzare, a qualsiasi livello, risposte assistenziali integrate ed orientate per problemi;

d) lo sviluppo del sistema delle comunicazioni, logistiche e professionali, sia per la conservazione nel tempo e la trasmissione a distanza delle informazioni cliniche necessarie per la gestione della assistenza ai pazienti, sia per la produzione e l'utilizzo condiviso di linee di guida e di percorsi assistenziali;

e) la definizione di un preciso sistema di articolazione delle autonomie e delle responsabilità, sia gestionali sia tecnico-professionali.

Elemento preferenziale nella organizzazione di Reti Integrate di Servizi é la inclusione, quando possibile, di centri universitari, per potenziare la loro funzione di luogo della produzione e diffusione delle innovazioni e sviluppare le opportunità di formazione.

LA REALTA' DELL'ULSS 9 - TREVISO

Il territorio dell'ULSS 9 comprende 37 Comuni con 406.930 residenti sulla base delle risultanze anagrafiche comunali al 31 dicembre 2007. I minori residenti risultano 74.697 (dall'elaborazione dei dati ISTAT al 1° gennaio 2008). Gli stranieri in età pediatrica, residenti, risultano invece 10.130 (dall'elaborazione dei dati ISTAT al 1° gennaio 2008).

I Distretti

Il Distretto è la struttura tecnico-funzionale mediante la quale l'Unità Locale Socio Sanitaria assicura una risposta coordinata e continuativa ai bisogni della popolazione. Il Distretto Socio-Sanitario è centro di riferimento dei cittadini per tutti i servizi dell'U.L.S.S., nonché polo unificante dei servizi sanitari, socio-sanitari a livello territoriale. Nel Distretto sono collocate tutte le attività dei servizi territoriali sanitari e sociali, sia specifiche che tra loro integrate. Ogni Distretto ha competenza sul territorio di più Comuni e dispone di una sede centrale, di sedi periferiche e di ambulatori comunali. L'insieme delle prestazioni erogabili a livello di Distretto è riconducibile alle seguenti Aree di Attività: Igiene pubblica, igiene degli alimenti e medicina legale; assistenza sanitaria territoriale; tutela materno infantile; amministrativa; servizi distrettuali rivolti ai disabili.

I Distretti sono 4, così suddivisi:

Distretto 1: Treviso

Comuni componenti il distretto: Treviso, San Biagio di Callalta, Silea.

Distretto 2: Paese, Villorba

Comuni componenti il distretto: Arcade, Breda di Piave, Carbonera, Istrana, Maserada sul Piave, Morgano, Paese, Ponzano Veneto, Povegliano, Quinto di Treviso, Spresiano, Villorba

Distretto 3: Mogliano Veneto

Comuni componenti il distretto: Casale sul Sile, Casier, Mogliano Veneto, Monastier, Preganziol, Roncade, Zenson di Piave, Zero Branco.

Distretto 4: Oderzo

Comuni componenti il distretto: Cessalto, Cimadolmo, Chiarano, Fontanelle, Gorgo al Monticano, Mansuè, Meduna di Livenza, Motta di Livenza, Oderzo, Ormelle, Ponte di Piave, Portobuffolè, Salgareda, San Polo di Piave

Area della tutela materno-infantile

L'Area della tutela materno-infantile risulta costituita dai seguenti servizi:

- Consultorio familiare
- Ambulatorio ostetrico
- *Servizio Distrettuale Integrato per l'Età evolutiva:*

le attività del servizio sono rivolte alla prevenzione, cura e riabilitazione dei seguenti disturbi: anomalie dello sviluppo cognitivo, anomalie dello sviluppo affettivo-relazionale, patologie neuromuscolari. Gli operatori del Servizio collaborano con la scuola secondo le prescrizioni della Legge 104/92 per l'inserimento dei portatori di handicap e con l'Istituzione Giudiziaria per la presa in carico e la tutela giuridica dei minori appartenenti a nuclei familiari multiproblematici e ad alto rischio sociale.

Inoltre, vengono affrontati i disturbi della comunicazione verbale e/o dell'udito, al fine di valutare ritardi della parola e del linguaggio, i disturbi dell'articolazione della parola e disturbi della voce. Vengono prescritti i relativi protocolli riabilitativi.

Presso il Servizio vengono erogate anche prestazioni medico-specialistiche di foniatria.

I Servizi distrettuali rivolti alle persone con disabilità

In tutto il territorio dell'ULSS sono presenti servizi, sia gestione diretta sia a gestione convenzionata, che si occupano degli interventi a favore delle persone con disabilità garantendo:

- l'assistenza alla persona;
- la promozione e lo sviluppo delle abilità e capacità personali
- il miglioramento ed il mantenimento dei livelli di equilibrio psicofisico raggiunti dalla persona con disabilità
- il supporto socio-educativo alle famiglie
- esperienze di integrazione sociale e lavorativa

Presso i Distretti sono attivate risorse professionali volte a:

- analisi e definizione dei bisogni
- individuazione e diffusione strategie d'integrazione sociale e scolastica
- individuazione dei percorsi di riabilitazione ed integrazione presso le strutture
- organizzazione, gestione, valutazione, supervisione, formazione dei servizi territoriali pubblici e convenzionati
- rapporti con le istituzioni, gli enti e le agenzie sociali presenti nel territorio.

OBIETTIVI

Obiettivo generale

Il presente studio intende *descrivere* la realtà della presa in carico dei bambini con bisogni assistenziali complessi nell'ULSS 9 di Treviso, *analizzare* il funzionamento della rete assistenziale esistente per evidenziarne i punti di forza e le aree di criticità eventualmente presenti, *prospettare* delle azioni future che tendano a migliorarne le modalità di funzionamento attuale, sia in termini di qualità e competenza dell'assistenza prestata, sia in termini di efficienza del sistema (miglior uso delle risorse).

Obiettivi specifici

- fornire un inventario multifonte dei bambini con bisogni assistenziali complessi nell'ULSS 9 di Treviso
- analizzare i percorsi assistenziali di questi bambini, descrivendo l'assistenza fornita sia da parte dei servizi territoriali sociali e sanitari ("rete orizzontale") sia da parte dei servizi ospedalieri, cioè i centri di secondo e terzo livello ("rete verticale")
- analizzare i bisogni espressi dalle famiglie di tali soggetti, attraverso un questionario predisposto *ad hoc*
- identificare gli aspetti più critici del sistema di presa in carico, aspetti che possono essere oggetto di successive proposte di cambiamento

MATERIALI E METODI

Il presente studio si è articolato in tre fasi successive:

1. prima fase: effettuazione di un'*indagine multifonte* dei bambini con grave compromissione funzionale per identificare quanti e quali siano i casi di interesse presso l'ULSS 9 di Treviso, con particolare attenzione a quali siano i casi comuni a più fonti e quali gli specifici di una soltanto (*coperture e distorsioni delle varie fonti, incrocio fra le fonti*)
2. seconda fase: *record-linkage* fra le fonti; analisi della capacità di ciascuna fonte di detectare i soggetti con grave compromissione funzionale; analisi dei bias introdotti da ciascuna fonte; analisi delle caratteristiche individuali e relative all'organizzazione dei servizi che aumentano la probabilità di ogni singolo soggetto di essere comune a più fonti
3. terza fase: campionamento dei soggetti; ideazione e successiva somministrazione di un questionario domiciliare ai familiari del campione selezionato, finalizzato a ricostruire i percorsi assistenziali del malato.

Definizione operativa di caso

Soggetti in età pediatrica (minori di 18 anni), residenti presso l'ULSS 9 di Treviso, affetti da patologie gravi o da grave compromissione funzionale tali da richiedere un serio impegno assistenziale quali:

- malattie rare
- malattie croniche severe (tumori, malattie neurologiche disabilitanti, prematurità grave, malformazioni, patologie endocrine e metaboliche)
- malattie con disabilità medio/grave

Tali condizioni sono accomunate dal fatto di richiedere *percorsi assistenziali complessi integrati* caratterizzati da lunghi tempi di trattamento, regimi assistenziali diversi che coinvolgano molteplici soggetti e servizi (impegno sia da parte della struttura sanitaria che delle diverse istituzioni del territorio), carico assistenziale molto pesante.

Prima fase: indagine multifonte

Le fonti informative utilizzate sono state le seguenti:

- i dati del Registro Malattie Rare della Regione Veneto, dall'anno 2002 all'anno 2008, relativi ai soggetti in età pediatrica residenti presso l'ULSS 9
- le Schede di Dimissione Ospedaliera (SDO) dell'archivio della Regione Veneto degli anni 2000-2006, relativi ai soggetti in età pediatrica residenti presso l'ULSS 9, che abbiano effettuato ricoveri presso tutte le strutture ospedaliere della Regione Veneto
- i dati delle Attività di Riabilitazione in età evolutiva, relative all'anno 2008, eseguite presso gli Istituti e Centri di Riabilitazione ex art.26 della legge n° 833/1978 facenti capo all'ULSS 7 e all'ULSS 9: Associazione La Nostra Famiglia di Treviso, Associazione La Nostra Famiglia di Conegliano, Associazione La Nostra Famiglia di Oderzo, Associazione La Nostra Famiglia di Pieve di Soligo, Associazione AREP di Villorba
- i dati dei bambini attualmente seguiti in assistenza domiciliare presso l'ULSS 9, successivamente al contatto diretto (telefonico e/o via mail) con ciascun Responsabile dei quattro Servizi Distrettuali di Treviso

Registro Malattie Rare Regione del Veneto

Con il Decreto Ministeriale 279/2001 del 18 maggio 2001 è stato dato l'avvio ad una politica nazionale sulle malattie rare, che comprende la realizzazione di una rete nazionale di monitoraggio ed assistenza dedicata, l'erogazione di particolari benefici agli affetti, il supporto a soggetti pubblici e privati attivi nel campo della ricerca e della realizzazione di nuove tecnologie e prodotti utili per migliorare il decorso delle patologie, l'attivazione di programmi di formazione dei professionisti ed informazione dell'opinione pubblica ed altro ancora. Con il cambiamento del titolo V della Costituzione, avvenuto nel novembre dello stesso anno, la competenza quasi esclusiva della materia è divenuta regionale.

La pianificazione e l'implementazione delle strategie attuate dal Registro Malattie Rare della Regione Veneto rappresentano la prima realizzazione in Italia di strategie programmatiche complesse volte alla facilitazione e all'agevolazione del percorso assistenziale dei pazienti affetti da patologie fortemente invalidanti quali le malattie rare. Le tre attività indicate nel Decreto Ministeriale come separate tra loro, ovvero la certificazione di malattia a carico dei centri accreditati nel sistema regionale e nazionale, l'attestazione di esenzione a carico dell'ULSS di residenza del paziente, la registrazione di ciascun paziente a cura dei Registri Regionali, sono state congiunte creando un unico polo di riferimento al quale afferiscono le informazioni derivanti dalla

diagnosi del paziente, le quali vengono parzialmente utilizzate sia per l'attestazione di esenzione, che per la registrazione del caso.

Il Registro si pone i seguenti obiettivi:

- generazione di informazioni epidemiologiche essenziali per attività di programmazione e controllo sia a livello regionale sia aziendale;
- facilitazione nell'ottenimento di benefici e prescrizioni;
- creazione di protocolli omogenei per tutta l'area monitorata, definizione di linee-guida in base alla valutazione aggiornata delle evidenze derivanti dalla letteratura scientifica;
- definizione della storia naturale ed assistenziale del malato attraverso la stratificazione di un'informazione essenziale sempre disponibile in linea per i centri ai quali il malato si rivolge;
- creazione di una banca informativa comune a tutta la rete dei centri accreditati per malattie rare, base essenziale per lo sviluppo di ricerca clinica avanzata nel settore;
- monitoraggio in tempo reale delle attività intraprese, delle prestazioni erogate e dei relativi costi per ciascun paziente, controllo dell'utilizzo delle risorse e della spesa, sia per il governo locale che per quello regionale.

Attualmente il Registro collega tramite un sistema *web browse* accessibile dalla Intranet della Regione Veneto i Centri accreditati afferenti a nove Presidi Ospedalieri, i Distretti socio-sanitari ed i Servizi Farmaceutici territoriali. Il sistema sarebbe già predisposto per il collegamento con gli ambulatori dei medici e pediatri di famiglia, qualora essi fossero collegati alla rete Intranet regionale. Tutti gli utenti del sistema alimentano ed interrogano via *web* un unico *database* relazionale che permette, attraverso differenti livelli di accesso, di gestire tutte le attività della rete, dalla certificazione del paziente all'erogazione di trattamenti, quali prodotti dietetici specifici o farmaci, specificamente previsti nei piani terapeutici individualizzati. Contemporaneamente, lo stesso sistema genera e alimenta una banca dati che permette, da un lato, di monitorare le attività dei servizi, i costi sostenuti, i percorsi assistenziali seguiti dai pazienti evidenziando eventuali disfunzioni della rete, dall'altro di ricostruire le storie naturali delle malattie e un notevole patrimonio di conoscenze utilizzabili anche per la ricerca clinica.

Schede di dimissione ospedaliera

La scheda di dimissione ospedaliera (SDO) è un modello per la rilevazione di un set predeterminato di dati relativi a ciascun dimesso dagli istituti di ricovero. Essa consente di disporre, a vari livelli di governo del Servizio Sanitario Nazionale, di un flusso informativo relativo alla tipologia di assistenza erogata in tutti gli istituti ospedalieri sul territorio nazionale, quale supporto ai processi di

valutazione, programmazione, gestione e controllo dell'attività ospedaliera, nonché quale rilevazione sistematica di carattere epidemiologico. Le Schede di Dimissione sono raccolte obbligatoriamente sia in caso di ricovero ordinario sia in caso di day hospital e vengono compilate dai medici che hanno avuto in cura il paziente ricoverato. La SDO non si applica all'attività ambulatoriale né alle strutture socio-assistenziali (salvo diverse disposizioni delle Regioni). Essa rappresenta pertanto uno strumento ordinario per la raccolta delle informazioni relative ad ogni paziente dimesso dagli istituti di ricovero pubblici e privati in tutto il territorio nazionale, costituendo parte integrante della cartella clinica.

Le informazioni contenute sono relative all'anagrafica del paziente, all'istituto e al reparto di cura, alla tipologia e ai motivi del ricovero ed eventuali interventi/procedure effettuate. Tali contenuti possono essere integrati al fine di definire il livello socio-assistenziale dei dimessi, riportando informazioni relative alla situazione abitativa del paziente o all'eventuale necessità di assistenza domiciliare o di ricovero in residenza sanitaria assistenziale.

I contenuti delle variabili inserite nella scheda di dimissione ospedaliera, i relativi sistemi di codifica e i flussi informativi da essa generati, sono disciplinati, in modo dettagliato, da direttive emanate inizialmente dal Ministero della Sanità e successivamente dalla Conferenza Stato-Regioni, che ha recentemente fornito delle linee guida per la corretta e omogenea codifica delle informazioni cliniche.

Particolare rilevanza assume la compilazione dei campi riservati alla diagnosi principale e alle patologie concomitanti o complicanze della malattia principale. La diagnosi principale di dimissione costituisce la condizione morbosa principale trattata o presa in esame durante il ricovero, ovvero la condizione morbosa che nel corso del ricovero ha comportato i più importanti problemi assistenziali e quindi ha assorbito la maggiore quantità di risorse in termini diagnostici e/o di trattamento. La diagnosi deve essere codificata secondo la Classificazione Internazionale delle Malattie (International Classification of Diseases, ICD) nella versione ICD9-CM, utilizzando i codici più specifici per la patologia in esame. La variabile "patologie concomitanti o complicanze della malattia principale" rileva le forme morbose che coesistono accanto alla malattia principale o che complicano quest'ultima.

Il flusso della Riabilitazione Convenzionata (EX ART.26) del Veneto

Il flusso informativo della riabilitazione convenzionata nasce con lo scopo di rilevare e monitorare l'attività svolta dalle strutture convenzionate riabilitative ex art.26 Legge 833/78 (par. 2.7.2.1) presenti nel territorio regionale. Tali strutture sono tenute a trasmettere periodicamente i dati relativi alle proprie attività all'Osservatorio Regionale della Patologia in Età Pediatrica. Con la Circolare

Regionale del 10/06/2003 n. 27767/50.07.51 il flusso è stato adeguato a quanto previsto dalla normativa in materia di trattamento dei dati personali nel rispetto della Legge 675/1996 e successive modificazioni e integrazioni.

L'unità statistica di rilevazione del flusso informativo è rappresentata dalle prestazioni per regime di trattamento per paziente.

In sintesi, le informazioni raccolte sono:

- dati relativi alla struttura convenzionata (Regione e Azienda ULSS di appartenenza, identificativo della struttura);
- dati anagrafici del paziente (nome e cognome, sesso, data e comune di nascita, codice sanitario, codice fiscale, comune, regione e Azienda ULSS di residenza);
- diagnosi di patologia secondo l'ICD 9 CM (4 campi disponibili);
- disabilità presentata con indicazione di gravità e prognosi secondo l'ICIDH;
- dati relativi al medico prescrittore;
- dati relativi al trattamento (regime di trattamento, data inizio e fine trattamento);
- dati relativi all'esecuzione di alcune tipologie specifiche di trattamento: chinesiterapia, orientamento psicopedagogico, psicologia-psicoterapia, psico-motricità, rieducazione logopedica, rieducazione neuropsicologica, rieducazione neurovisiva, terapia occupazionale, terapia medica, prestazioni infermieristiche;
- dati relativi all'esecuzione di visite specialistiche, esami strumentali, esecuzione di interventi sociali e collegiali;
- dati contenenti informazioni su prescrizione e collaudo di ortesi, protesi, ausili;
- numero di presenze/prestazioni;
- dati relativi alla spesa: tipo importo, importo unitario, importo complessivo, posizione contabile.

Dal 2000 al primo semestre 2003 la trasmissione dei dati avveniva tramite l'invio dei record relativi ai pazienti in trattamento per posta elettronica o tramite posta ordinaria su supporto magnetico. Le informazioni sull'attività riabilitativa erano supportate da tipologie di software diverse, quali Excel e Access o in formato di testo. Le modalità di invio dei dati non erano omogenee tra le varie Strutture. Alcune di esse, infatti, inviavano i dati con cadenza mensile, altre con cadenza trimestrale. Non esistevano modalità di protezione dei dati sensibili, scadenze temporali fisse per l'invio dei dati e un tracciato record che obbligatoriamente le Strutture dovevano rispettare per l'invio dei dati, anche se le informazioni richieste erano per tutte le stesse.

A partire dal 1° luglio 2003, in seguito alla Circolare Regionale del 10/06/2003, i dati vengono inviati trimestralmente dalle Aziende ULSS, entro il 15° giorno successivo al trimestre di riferimento (gennaio-marzo, aprile-giugno, luglio-settembre, ottobre-dicembre), tramite rete

Intranet/Extranet regionale del Settore Socio-sanitario mediante l'invio di due file in formato testo: il primo contenente le sole informazioni anagrafiche e il secondo quelle sanitarie.

La Circolare Regionale, quindi, oltre l'adeguamento del flusso alle Leggi sulla privacy, ha anche comportato la standardizzazione del tracciato record e delle modalità d'invio dei dati. Ciò ha inevitabilmente implicato una migliore qualità delle informazioni raccolte e una minor mole di lavoro per il controllo e l'assemblamento dei diversi file in un unico database regionale elaborabile.

Assistenza Domiciliare Integrata (ADI)

L'assistenza domiciliare si è sviluppata nel corso degli ultimi 25 anni in Italia e nel Veneto e ha visto un investimento di risorse e soluzioni organizzative diversificate; pertanto anche la gravità dei pazienti che possono essere presi in carico è molto variabile nelle varie aree.

L'organizzazione dell'ADI fa parte delle attività tipiche dell'organizzazione del Distretto. Il Piano socio-sanitario regionale 1996-1998 rappresenta un riferimento fondamentale per il distretto veneto definito come “articolazione organizzativo-funzionale dell'ULSS finalizzata a realizzare un elevato livello di integrazione tra i diversi servizi che erogano le prestazioni sanitarie e tra questi e i servizi socio-assistenziali in modo da consentire una risposta coordinata e continuativa dei bisogni socio-sanitari della popolazione”⁷⁰.

Una delle finalità del Distretto è quindi la continuità assistenziale tra l'ospedale e la residenza del paziente. Ciò ha un duplice scopo: permettere alla persona di raggiungere i migliori livelli di cura di sé ed autosufficienza possibili e non lasciare “sola e disorientata” la famiglia.

Per quanto riguarda le prestazioni erogate in assistenza domiciliare, queste sono di varia tipologia: mediche, infermieristiche, riabilitative e socio-assistenziali; ne conseguono tipologie di assistenza caratterizzate da vari gradi di intensità e di complessità.

La presa in carico dei pazienti da parte del servizio di cure domiciliari si realizza attraverso la formulazione di un progetto di cura individualizzato mediante valutazione multidimensionale dei bisogni e del grado di non autosufficienza, con valutazione intrinseca delle attività assistenziali necessarie a supportare tutti gli aspetti clinici e sociali.

L'ADI è la formula assistenziale che, attraverso l'intervento di più figure professionali sanitarie e sociali, realizza a domicilio del paziente un progetto assistenziale unitario, limitato o continuativo nel tempo. L'obiettivo è il miglioramento della qualità della vita del paziente e l'umanizzazione del trattamento, in un contesto familiare certamente più idoneo rispetto all'ospedale. L'ADI si inserisce nella rete dei servizi territoriali delle ASL, da cui dipendono gli operatori sanitari che offrono le loro prestazioni; il medico/pediatra di base comunque resta il punto di riferimento primario per la copertura sanitaria domiciliare del paziente.

Nel tempo si sono susseguite varie definizioni e classificazioni di ADI. Nel Veneto la DGR 5273 del 29/12/1998⁷¹ proseguendo un percorso avviato in precedenza, definisce le linee guida regionali per individuare e regolamentare sei tipologie di assistenza erogabile a domicilio di cui cinque integrate con l'intervento sociale.

Questo provvedimento definisce l'ADI come un intervento assistenziale caratterizzato dalla cooperazione ed "integrazione" di più figure professionali, sanitarie e sociali svolto a domicilio del paziente, di qualsiasi età, limitato o continuativo nel tempo, diversificato in base alle problematiche del paziente.

Dal 2004 nel Veneto è attivo un flusso informativo sull'assistenza domiciliare con chiare indicazioni di definizioni e di criteri⁷². In essa vengono riviste le definizioni dei profili assistenziali e viene inquadrato il profilo organizzativo dell'assistenza domiciliare erogata in una griglia di interventi che fonda l'intensità assistenziale sugli accessi realmente effettuati al domicilio del paziente da parte di tutti gli operatori sanitari e sociali (vedi griglia seguente).

Gli elementi caratterizzanti l'ADI sono quindi:

- la valutazione multidimensionale e multiprofessionale dell'assistito da parte dell'unità Valutativa Multidimensionale del Distretto Socio-Sanitario (UVMD);
- la presa in carico globale dell'assistito, note le risorse disponibili, con gli interventi multidisciplinari definiti nel piano di intervento assistenziale precedentemente definito con le eventuali modifiche che si rendono necessarie nel corso del trattamento;
- la continuità terapeutica intesa come stretto legame tra interventi ospedalieri e domiciliari con la garanzia di ricovero preferenziale in caso di accesso programmato.

L'UVDM attraverso gli indicatori che emergono dalla scheda S.V.A.M.A. definisce l'accesso alle diverse tipologie di servizi in base al livello di autonomia delle persone non autosufficienti.

Nelle linee guida sulle attivazioni delle varie forme di ADI⁷³ e negli accordi regionali integrativi per i MMG e per i PLS⁷⁴ viene riconfermata l'importanza dell'ADI, vengono specificati i compiti del MMG in merito alla richiesta e all'attuazione dell'assistenza domiciliare integrata, nonché viene definito il ruolo e la responsabilità delle ULSS e dei distretti. Sotto l'aspetto gestionale il coordinamento dell'ADI viene garantito dai Medici distrettuali, che svolgono questo compito in forma non esclusiva.

Scelta dei codici di patologia

Il lavoro è stato condotto da un'equipe multidisciplinare composto da due pediatri intensivisti, un anestesista, un palliativista, un medico igienista, un medico specializzando in Medicina di Comunità. Sulla scorta dei dati forniti in letteratura preliminarmente sono stati presi in esame tutti i

codici di malattia dell'ICD9-cm (International Classification of Disease IXth revision, Clinical Modification) e sono stati selezionati a più step quelli che potevano condurre ad una condizione di eleggibilità per il presente studio.

Criteri di inclusione sono stati:

- malattie rare
- patologie gravi o con esiti invalidanti
- patologie ad alto carico assistenziale
- patologie che conducono ad uno stadio di terminalità

Criteri di esclusione sono stati:

- patologie, pur gravi, che si risolvono come fatto acuto in ambiente ospedaliero e non esitano in disabilità (es. gran parte della patologia infettiva)
- patologie gravi, ma la cui terapia è esclusivamente chirurgica (es. le cardiopatie congenite)

Sono stati esclusi i codici che, pur riferiti a patologie che potevano portare a condizioni disabilitanti, erano inseriti in sottogruppi con altre patologie più numerose certamente non comprese nei criteri sovraesposti.

Si è proceduto operativamente in questo modo:

1. i 17 gruppi di patologie in cui è diviso l'ICD9-cm sono stati assegnati ai vari membri del gruppo
2. ciascuno ha classificato i vari codici in 3 categorie, in base al fatto che fossero di “sicuro interesse” (questi codici sono stati nominati “codici A”), “possibile interesse” (“codici B”), “nessun interesse” (“codici C”) per l'eleggibilità allo studio
3. è stato effettuato un confronto fra i vari membri, basato sull'esperienza dei colleghi clinici e sui dati forniti dalla letteratura in seguito al quale è stata stillata la lista finale dei codici considerati

Elaborazione dei dati ottenuti dall'analisi delle singole fonti

Registro Malattie Rare (MR)

Sono stati selezionati i bambini di età 0-18 anni, residenti presso la ULSS 9, affetti da Malattia Rara certificata entro il 2008. Per focalizzare l'attenzione esclusivamente sui pazienti con un carico assistenziale medio/alto sono state escluse diagnosi quali: acalasia, angioedema ereditario, palatoschisi, deficit di antitrombina III, favismo, ipertrigliceridemia familiare, pubertà precoce idiomatica, sferocitosi ereditaria, sindrome di Kawasaki, sindrome di Turner.

Sono stati inoltre esclusi i soggetti deceduti entro il 31 dicembre 2008.

Schede di Dimissione Ospedaliera (SDO)

Sono state considerate le SDO relative ai bambini 0-18 anni, residenti nell'ULSS 9, ricoverati presso qualsiasi struttura ospedaliera della Regione Veneto nel periodo 2001-2006. Per individuare una popolazione quanto più attinente a quella che l'indagine si proponeva di studiare, le SDO così ottenute sono state processate utilizzando la lista dei codici di patologia precedentemente illustrata. Dopo questa prima selezione dei ricoveri si è identificato l'elenco dei soggetti che avevano subito quei ricoveri. Sono stati innanzitutto esclusi i soggetti deceduti entro il 31 dicembre 2008.

Successivamente si è cercato di avere una percezione di quanti bambini presentassero un carico assistenziale elevato: per definire i bambini con storie ospedaliere rilevanti si sono quindi ricercati quei bambini che avessero avuto, nel periodo considerato, un numero di giorni di ricovero (solo in regime ordinario) continuativi o ripartiti in accessi diversi, della durata complessiva superiore agli 80 giorni in un anno.

Servizi riabilitativi territoriali(ex art.26)

Il dataset dei pazienti seguiti presso i servizi riabilitativi territoriali è stata processata utilizzando l'elenco dei codici di patologia con cui sono state processate le SDO.

Assistenza domiciliare integrata (ADI)

Per lo studio sono stati assunti totalmente gli elenchi dei soggetti minori di 18 anni assistiti in ADI.

Dall'analisi delle singole fonti, per ciascun soggetto sono stati considerati i seguenti dati:

- età, sesso, nazionalità
- patologia di base, classificata secondo l'ICD9-cm
- carico assistenziale; nonostante per tutti questi soggetti sia previsto, come criterio di inclusione nello studio, un serio impegno assistenziale, si è cercato di classificare ulteriormente tale carico in tre categorie (basso, medio, elevato) definendolo secondo le seguenti modalità:
 - o per i bambini affetti da malattia rara: valutazione del piano assistenziale individuale (PAI)
 - o per i bambini individuati con le SDO: valutazione del numero di accessi ospedalieri nel tempo, durata dei ricoveri, diagnosi di dimissione
 - o per i bambini presenti nel flusso della riabilitazione convenzionata (ex art. 26): valutazione delle pluridisabilità (grado di impairment)
 - o per i bambini seguiti in ADI: patologia di base, tipologia di ADI attivata

Le fonti mostravano differenti formati di presentazione dei dati, che hanno reso necessario un lavoro preliminare di omogeneizzazione delle informazioni, per convertire i dati in un unico formato elaborabile.

Dopo questa prima fase è stata costruita una “chiave identificativa” dello stesso soggetto, che consentisse in primo luogo di eliminare i duplicati presenti nel dataset, dovuti ad errori di inserimento o nel caso di più record corrispondenti ad accessi diversi di uno stesso paziente. La “chiave identificativa” di ciascun paziente risultava poi determinante nella successiva fase del lavoro, ovvero nell’incrocio tra le fonti, in cui ogni soggetto è stato ricercato nei diversi dataset ottenuti.

Per ciascuna fonte sono state quindi esaminate tutte le variabili, verificandone la correttezza e la completezza. Le variabili utilizzate come “chiavi identificative” sono state il cognome, il nome e la data di nascita, o il Codice Fiscale o il Codice Sanitario.

È stata quindi effettuata un’analisi descrittiva per ciascuna fonte, tramite l’utilizzo del pacchetto statistico SAS.

Seconda fase: record-linkage tra le fonti

Si è proceduto al record-linkage tra le singole fonti nel seguente modo:

1° record-linkage: a gruppi di 2

- MR + SDO
- MR + ex art. 26
- MR + ADI
- SDO + ex art. 26
- SDO + ADI
- ex art. 26 + ADI

2° record-linkage: a gruppi di 3

- MR + SDO + ex art. 26
- MR + SDO + ADI
- MR + ex art. 26 + ADI
- SDO + ex art. 26 + ADI

3° record-linkage: a gruppi di 4

- MR + SDO + ex art. 26 + ADI

Terza fase: campionamento, ideazione e somministrazione di questionario ad hoc

Campionamento

La popolazione individuata mediante il record-linkage tra le fonti, è stata successivamente soggetta a campionamento per individuare i bambini e, quindi, le famiglie da sottoporre ad intervista

domiciliare. Dai dati di letteratura illustrati precedentemente (prevalenza dei bambini con multiproblematicità pari al 5 per 1.000 bambini)⁷, si è stimato di individuare nell’Azienda ULSS 9 di Treviso una popolazione di circa 375 bambini. Si è prefissato, quindi, un campione di circa 100 famiglie, ritenendo tale numerosità campionaria valida e consistente per le successive elaborazioni statistiche.

Per effettuare il campionamento è stata costruita una lista, in questo caso nominativa, di tutti i bambini. Nel caso di fratelli o sorelle, si è considerato nella lista soltanto un nome, poiché l’unità statistica della nostra rilevazione non era tanto il bambino, quanto la famiglia da intervistare. Tale lista è stata successivamente stratificata, ossia suddivisa in sottopopolazioni (dette “strati”), in base alla/e fonte/i in cui il soggetto è stato identificato.

Per la singola unità la probabilità di essere selezionata dalla lista era:

- *pari a 1*: se il bambino era stato rilevato da almeno due fonti contemporaneamente. Si è ritenuto opportuno includere direttamente nel campione tutti i soggetti individuati da due o più fonti perché considerati affetti da un più elevato carico assistenziale, e quindi soddisfacenti il criterio di inclusione principale nello studio
- *variabile secondo le regole della “stratificazione implicita”*: se il bambino era stato rilevato esclusivamente da un’unica fonte.

La “stratificazione implicita”⁷⁵ consiste nell’ordinare le unità dentro gli strati secondo il valore assunto da una (talvolta più di una) variabile e nel selezionare il campione con criterio sistematico. La selezione sistematica si effettua mettendo in sequenza le unità da campionare e selezionandone una ogni tante, a partire da una determinata casualmente. Il salto che si effettua tra due unità selezionate si chiama “passo di campionamento” (k) e si determina in base al rapporto tra la numerosità (N) della lista e quella del campione da selezionare (n): $k=N/n$. La posizione d’ordine dell’unità dalla quale partire con la selezione sistematica è un numero scelto a caso tra 1 e k . Il procedimento della “stratificazione implicita” mira alla formazione di un campione le cui unità sono distanziate da intervalli all’incirca costanti sulla/e variabile/i considerata/e per l’ordinamento delle unità, ed equivale all’introduzione a tutti gli effetti della variabile nella stratificazione. Attraverso tale metodica si ottiene un campione stratificato proporzionale, ovvero la proporzione con la quale le unità compaiono nel campione è la stessa della popolazione. Infatti, si trae da ogni strato una uguale frazione di unità. Quell’unica frazione di campionamento è pari alla probabilità che il campione comprenda una qualsiasi unità della popolazione, ovvero: $f_h=n_h/N_h=f=n/N$ da cui si ricava che la numerosità del campione estratto dallo strato h è data da $n_h=nN_h/N=nW_h$ dove W_h , frazione di unità che appartengono allo strato h rispetto al totale della popolazione, è il “peso” dello

strato. Il campione selezionato in questo modo è autoponderante, cioè il campione è costituito da unità selezionate con uguale probabilità.

Nel nostro piano di campionamento, gli strati sono 4 e sono le possibili fonti di rilevamento del soggetto: ADI o SDO o Malattie Rare o Ex Art.26. All'interno di ciascun strato i bambini verranno ordinati per patologia e quindi in ordine alfabetico con lo scopo di selezionare un campione autoponderante e proporzionale sia per fonte che per patologia.

Il questionario

Il questionario, rivolto al campione di famiglie selezionato, è stato predisposto ad hoc e si compone di più sezioni che vanno ad indagare:

- caratteristiche del soggetto affetto e patologia sofferta (tipo, età alla diagnosi, metodo della diagnosi, complicanze)
- caratteristiche del caregiver principale e della famiglia
- iter diagnostico intrapreso (problematiche, latenza di comunicazione della diagnosi, servizi consultati, ecc.)
- impatto della diagnosi ricevuta sul malato e sul sistema famiglia
- trattamento seguito (tipologia, frequenza, ecc.)
- aspetti relativi alla storia assistenziale e ai percorsi assistenziali compiuti
- aspetti relativi alla comunicazione, informazione intercorsa tra medici, paziente e familiari
- aspetti relativi all'organizzazione sanitaria
- giudizio sull'assistenza ricevuta in ospedale e a domicilio
- criticità riscontrate nel percorso terapeutico e riabilitativo
- rete di supporto formale ed informale su cui possono contare il malato e la famiglia
- conoscenza dei diritti e dei percorsi per usufruirne

Il questionario era composto principalmente da domande a risposta multipla e da alcune domande a risposta aperta (allegato 1).

L'indagine è stata preceduta dalla somministrazione del questionario ad un numero limitato di soggetti, per testare la qualità dello strumento e la sua rispondenza agli obiettivi dello studio.

Il questionario è stato somministrato a domicilio.

Per ciascuna famiglia il contatto è avvenuto in più fasi:

- contatto telefonico e presentazione del lavoro
- individuazione del caregiver principale cui eventualmente somministrare il questionario
- raccolta dell'eventuale adesione e accordo per data di somministrazione del questionario.

Per ciascun intervistato si è ottenuto il consenso al trattamento dei dati personali, impegnandosi a rispettare le garanzie di mantenimento dell'anonimato, durante la raccolta, l'elaborazione e la restituzione dei dati. Inoltre, considerata la delicatezza dell'argomento, i familiari venivano assicurati della possibilità di non rispondere ad alcune domande o di interrompere l'intervista in qualsiasi momento se la stessa diventava causa di disagio o malessere.

Elaborazione dei dati e analisi statistica

I dati sono stati informatizzati mediante programma Access.

Si è proceduto con un'*analisi di tipo descrittivo*, sia dei dati ottenuti con l'indagine multifonte, sia di quelli ricavati dalla somministrazione del questionario domiciliare. Successivamente sono state effettuate delle *analisi multivariate*.

Dapprima si sono voluti individuare i fattori che portano il bambino ad essere rilevato da più fonti contemporaneamente. Sono state condotte due analisi di regressione logistica mediante tecnica *stepwise* (SLE=0,25 e SLS=0,15): nella prima si sono considerate come variabili predittive l'età, il sesso, la nazionalità, la diagnosi e il carico assistenziale del bambino; nella seconda l'appartenenza del soggetto alle diverse tipologie di fonti ("adi", "sdo", "mr", "ex art.26") oltre alle variabili entrate nella prima.

Successivamente, dall'analisi dei questionari, si è voluto indagare il "giudizio negativo" espresso dalla famiglia in merito all'assistenza ricevuta. Sono state condotte, in questo caso, tre analisi di regressione logistica mediante tecnica *stepwise* (SLE=0,25 e SLS=0,15). Nella prima analisi sono stati considerati come possibili predittori del "giudizio negativo" l'età, il sesso, la nazionalità, la patologia, il carico assistenziale e la durata della malattia del bambino; nella seconda, il livello culturale della famiglia, la presenza o meno di fratelli, il ricevere aiuti informali oltre alle variabili predittive entrate nel modello precedente; nella terza, il tempo di latenza della diagnosi, il giudizio espresso sul percorso diagnostico, il numero di specialisti coinvolti nell'assistenza, oltre alle variabili predittive entrate nel secondo modello.

Il metodo di procedere per *step* e considerare specifici gruppi di variabili predittive di volta in volta, in aggiunta alle variabili già entrate nei modelli precedenti, permette di indagare meglio il fenomeno, analizzando quali fattori entrano per primi e quali successivamente subentrano e/o escono. Tale tipo di metodica inoltre è utilizzata quando si hanno poche osservazioni e molte variabili esplicative da analizzare.

Per ciascuna analisi di regressione logistica vengono riportati i coefficienti, gli odds ratio (ORs) con i corrispondenti intervalli di confidenza al 95% (CIs), la significatività e gli indicatori di bontà del modello.

Le analisi statistiche sono state effettuate mediante il package statistico “The SAS System”.

Analisi di regressione logistica

L'analisi logistica studia l'andamento di una variabile dipendente o caratterizzante in funzione di una serie di variabili esplicative o predittori, o meglio di un vettore costituito da una selezione di esse. La variabile di risposta è di tipo dicotomico, presente o assente, mentre le esplicative possono essere indifferentemente loro pure dicotomiche, oppure qualitative a più modalità o quantitative.

La stima dei parametri o predittori selezionati avviene con il metodo della massima verosimiglianza, che, tramite iterazioni di calcolo successive, permette di massimizzare la probabilità che le stime ottenute si approssimino all'insieme dei dati osservati. Il risultato dell'analisi è un modello, o algoritmo, in cui la combinazione lineare di alcune variabili esplicative, selezionate e ponderate tramite un coefficiente, determina la probabilità a priori assegnata a ciascun soggetto che si verifichi o meno l'evento o variabile risposta. Per il calcolo di tale probabilità è sufficiente moltiplicare il valore assunto nel soggetto da ciascuna variabile predittore selezionata per il proprio coefficiente e combinarli tra loro. Poiché le variabili esplicative introdotte in analisi, e quindi i determinanti selezionati, possono essere, come abbiamo già detto, dicotomiche, quantitative o qualitative, il peso reciproco dei vari coefficienti assegnati a ciascun predittore varierà in funzione del *range* dei valori che la variabile predittore può assumere. Infatti se la variabile predittore è dicotomica, (0-1) il contributo massimo nell'algoritmo che essa può dare sarà quello descritto dal suo coefficiente (o stima del parametro), poiché sarà moltiplicata per 0 o per 1, invece se la variabile è quantitativa il contributo massimo che potrà dare sarà dipendente dalla sua scala di misura. E' possibile valutare la significatività complessiva del modello, oltre che quello di ciascun parametro stimato in esso introdotto. Attraverso l'analisi di regressione logistica è possibile ottenere gli *Odds Ratio* (OR) che rappresentano una misura di associazione ampiamente utilizzata in epidemiologia poiché approssima quanto è più probabile per un *outcome* essere presente fra i soggetti con $x=1$ rispetto a quelli con $x=0$. Questa interpretazione per l'OR deriva dal fatto che, quando si studiano eventi rari, tale misura approssima una quantità nota come Rischio Relativo (RR).

La metodica *stepwise* consiste nell'introdurre in analisi una variabile esplicativa alla volta, selezionata in modo da essere quella che provocava il maggiore aumento della verosimiglianza rispetto al modello del passo precedente o all'uso della sola intercetta, se si tratta della prima variabile immessa. Ogni volta che una nuova variabile viene immessa nel modello (e ad ogni nuovo passo dell'analisi) si rivalutano tutte le stime dei parametri precedentemente introdotti e si ridefiniscono le loro significatività. Infatti possono esserci fenomeni di potenziamento tra più predittori o di diluizioni della capacità di predire tra estimatori diversi. Un livello soglia di

significatività di ingresso (SLE=*Significance Level for Entry*) e di eventuale uscita (SLS=*Significance Level for Stay*), che vengono posti da colui che conduce l'analisi in base ad un'articolata serie di valutazioni, permette di esaurire l'analisi quando nessun'altra variabile riesce a raggiungere tale soglia per entrare nel modello.

RISULTATI

PRIMA FASE: INDAGINE MULTIFONTE

Scelta codici di patologia

Sono stati selezionati 1.061 codici appartenenti a 13 dei 17 settori in cui è suddiviso l'ICD9-cm.

In maggior dettaglio:

- un codice - HIV – nel settore 1 (malattie infettive e parassitarie)
- 791 codici nel settore 2 (tumori)
- 35 codici nel settore 3 (malattie endocrine, nutrizionali, metaboliche e disordini immunitari)
- 14 codici nel settore 4 (malattie del sangue e degli organi emopoietici)
- 70 codici nel settore 6 (malattie del sistema nervoso e degli organi di senso)
- 8 codici nel settore 7 (malattie del sistema cardiocircolatorio)
- 13 codici nel settore 9 (malattie dell'apparato digerente)
- 2 codici nel settore 10 (malattie del apparato genitourinario)
- 8 codici nel settore 13 (malattie del sistema osteomuscolare e del tessuto connettivo)
- 54 codici nel settore 14 (malformazioni congenite)
- 36 codici nel settore 15 (condizioni morbose di origine perinatale)
- 3 codici del settore 16 (sintomi, segni e stati morbosi mal definite)
- 26 codici del settore 17 (traumatismi ed avvelenamenti)

Le patologie relative ai settori 5, 8, 11 e 12 sono state tutte escluse.

Analisi descrittiva dei flussi correnti

Registro Malattie Rare Regione del Veneto (MR)

La consultazione del Registro Malattie Rare della Regione Veneto, relativamente ai soggetti in età pediatrica residenti presso l'ULSS 9, certificati entro l'anno 2008, ha permesso di identificare 351 soggetti. Successivamente all'esclusione delle patologie considerate a basso carico assistenziale, sono stati identificati un totale di 193 soggetti.

113 (58.6%) soggetti sono maschi, 26 (13.5%) sono di nazionalità straniera. L'età media è pari a 9.4 anni \pm 4.5, in particolare in tabella 5 sono descritte le varie classi di età.

Tabella 5: Distribuzione dei bambini per classe di età

| CLASSI DI ETA' | N° | % |
|---------------------|------------|------------|
| ≤ 3 anni | 19 | 9.8 |
| > 3 anni ≤ 6 anni | 33 | 17.1 |
| > 6 anni ≤ 10 anni | 59 | 30.6 |
| > 10 anni ≤ 15 anni | 51 | 26.4 |
| > 15 anni | 31 | 16.1 |
| Totale | 193 | 100 |

Il 61.1% della popolazione presenta un carico assistenziale moderato, il 15.5% elevato. La distribuzione delle diagnosi, raggruppate in categorie, è rappresentata in tabella 6. Le patologie malformative/cromosomiche e quelle neurologiche rappresentano oltre il 60% dei casi.

Tabella 6: Distribuzione delle patologie di base

| CLASSI DI DIAGNOSI | N° | % |
|-------------------------------------|------------|------------|
| patologie malformative/cromosomiche | 70 | 36.3 |
| patologie neurologiche | 53 | 27.4 |
| patologie ematologiche | 28 | 14.5 |
| patologie metaboliche | 27 | 14.0 |
| patologie reumatologiche | 8 | 4.2 |
| patologie oncologiche | 7 | 3.6 |
| Totale | 193 | 100 |

Schede di dimissione ospedaliera (SDO)

Nel periodo 2000-2006 le schede di dimissione ospedaliera relative alla Regione Veneto risultano 6.172.653. Sono 48.856 i ricoveri dei pazienti in età pediatrica residenti nell'Azienda ULSS 9 di Treviso. Processando tali SDO con i codici diagnosi selezionati, sono stati identificati 2.142 ricoveri, pari a 826 soggetti. Di questi, 49 risultavano deceduti al 2009. 777 soggetti, per un totale di 1.914 ricoveri, sono stati quindi analizzati per verificare il numero complessivo di giorni di ricovero in un anno; di questi, ben 78 pazienti hanno affrontato un periodo di degenza ordinaria maggiore di 80 giorni in un solo anno e costituiscono quindi la popolazione di interesse.

42 (53.9%) soggetti sono maschi, 16 (20.5%) sono di nazionalità straniera. L'età media è pari a 8.0 anni \pm 3.4, in particolare in tabella 7 sono descritte le varie classi di età.

Tabella 7: Distribuzione dei bambini per classe di età

| CLASSI DI ETA' | N° | % |
|---------------------|-----------|------------|
| ≤ 3 anni | 3 | 3.9 |
| > 3 anni ≤ 6 anni | 27 | 34.6 |
| > 6 anni ≤ 10 anni | 33 | 42.3 |
| > 10 anni ≤ 15 anni | 11 | 14.1 |
| > 15 anni | 4 | 5.1 |
| Totale | 78 | 100 |

Il 55.1% della popolazione presenta un carico assistenziale moderato, il 15.4% elevato.

La distribuzione delle diagnosi, raggruppate in categorie, è rappresentata in tabella 8. Le patologie malformative e quelle neurologiche rappresentano oltre il 60% dei casi.

Tabella 8: Distribuzione delle patologie di base

| CLASSI DI DIAGNOSI | N° | % |
|-------------------------------------|-----------|------------|
| patologie neurologiche | 42 | 53.1 |
| patologie oncologiche | 22 | 28.2 |
| patologie malformative/cromosomiche | 9 | 11.5 |
| patologie ematologiche | 3 | 3.9 |
| patologie metaboliche | 2 | 2.6 |
| Totale | 78 | 100 |

Il flusso della Riabilitazione Convenzionata (ex art.26) del Veneto (ex art.26)

I dati delle attività di Riabilitazione eseguite presso gli Istituti e Centri di Riabilitazione ex art.26, relative all'anno 2008, hanno permesso di identificare 2010 minori (11.065 accessi), residenti nell'ULSS 9, che beneficiano di tale servizio. Applicando il filtro per codici di patologia, come precedentemente fatto per le SDO, si identificano 243 soggetti. Successivamente all'esclusione delle patologie considerate a basso carico assistenziale (es. esclusiva riabilitazione logopedica per difetti del linguaggio) sono stati identificati un totale di 153 soggetti.

88 (57.5%) soggetti sono maschi, 22 (14.3%) sono di nazionalità straniera. L'età media è pari a 10.0 anni \pm 4.3, in particolare in tabella 9 sono descritte le varie classi di età.

Tabella 9: Distribuzione dei bambini per classe di età

| CLASSI DI ETA' | N° | % |
|---------------------|------------|------------|
| ≤ 3 anni | 9 | 5.9 |
| > 3 anni ≤ 6 anni | 29 | 18.9 |
| > 6 anni ≤ 10 anni | 43 | 28.1 |
| > 10 anni ≤ 15 anni | 45 | 29.4 |
| > 15 anni | 27 | 17.7 |
| Totale | 153 | 100 |

Il 54.9% della popolazione presenta un carico assistenziale moderato, il 31.4% elevato.

La distribuzione delle diagnosi, raggruppate in categorie, è rappresentata in tabella 10. Le patologie neurologiche rappresentano quasi l'85% dei casi.

Tabella 10: Distribuzione delle patologie di base

| CLASSI DI DIAGNOSI | N° | % |
|-------------------------------------|------------|------------|
| patologie neurologiche | 129 | 84.3 |
| patologie malformative/cromosomiche | 14 | 9.2 |
| patologie metaboliche | 5 | 3.3 |
| patologie oncologiche | 4 | 2.6 |
| patologie reumatologiche | 1 | 0.6 |
| Totale | 153 | 100 |

Assistenza Domiciliare Integrata (ADI)

I bambini seguiti in ADI presso i Distretti di Treviso al 2009 risultano 66, così suddivisi:

- *Distretto 1*, Treviso: 19 bambini
- *Distretto 2*, Villorba/Paese: 9 bambini Villorba + 7 bambini Paese
- *Distretto 3*, Mogliano 1/Mogliano 2: 10 bambini Mogliano 1 + 9 bambini Mogliano 2
- *Distretto 4*, Oderzo: 12 bambini

35 (53.0%) soggetti sono maschi, 15 (22.7%) sono di nazionalità straniera. L'età media è pari a 8.4 anni ± 5.0, in particolare in tabella 11 sono descritte le varie classi di età.

Tabella 11: Distribuzione dei bambini per classe di età

| CLASSI DI ETA' | N° | % |
|---------------------|-----------|------------|
| ≤ 3 anni | 14 | 21.9 |
| > 3 anni ≤ 6 anni | 11 | 17.2 |
| > 6 anni ≤ 10 anni | 17 | 26.5 |
| > 10 anni ≤ 15 anni | 13 | 20.3 |
| > 15 anni | 9 | 14.1 |
| Totale | 64 | 100 |

non riportato=2

Il 46.9% della popolazione presenta un carico assistenziale moderato, il 32.6% elevato.

La distribuzione delle diagnosi, raggruppate in categorie, è rappresentata in tabella 12. Le patologie neurologiche e malformative/cromosomiche sono parimenti distribuite e rappresentano ciascuna il 36.7% dei casi. E' importante sottolineare come, in ben 17 casi (26%) non sia stato possibile risalire alla diagnosi, e quindi al carico assistenziale, dei pazienti seguiti in ADI per la carenza di dati disponibili presso il Distretto di appartenenza.

Tabella 12: Distribuzione delle patologie di base

| CLASSI DI DIAGNOSI | N° | % |
|--------------------------|-----------|------------|
| patologie neurologiche | 18 | 36.7 |
| patologie malformative | 18 | 36.7 |
| patologie oncologiche | 6 | 12.2 |
| patologie metaboliche | 5 | 10.2 |
| patologie reumatologiche | 1 | 2.1 |
| patologie ematologiche | 1 | 2.1 |
| Totale | 49 | 100 |

non riportato=17

SECONDA FASE: RECORD-LINKAGE TRA LE FONTI

L'analisi delle singole fonti, come precedentemente illustrato, ha portato ad identificare i seguenti soggetti:

- 193 bambini relative alla fonte MR
- 78 bambini relativi alla fonte SDO
- 153 bambini relativi alla fonte ex art.26
- 66 bambini relativi alla fonte ADI

Il record-linkage tra le singole fonti ha permesso di identificare 60 soggetti comuni a 2 o più fonti (tab. 13), in particolare: 1 solo soggetto comune a tutte e 4 le fonti, 7 soggetti comuni a 3 fonti, 52 soggetti comuni a 2 fonti

Tabella 13: Record-linkage tra le fonti

| RECORD LINKAGE | N° |
|-------------------------------|-----------|
| gruppo di 4: | |
| ▪ MR + SDO + ex art. 26 + ADI | 1 |
| gruppi di 3: | |
| ▪ MR + SDO + ex art. 26 | 0 |
| ▪ MR + SDO + ADI | 2 |
| ▪ MR + ex art. 26 + ADI | 4 |
| ▪ SDO + ex art. 26 + ADI | 1 |
| gruppi di 2: | |
| ▪ MR + SDO | 6 |
| ▪ MR + ex art. 26 | 15 |
| ▪ MR + ADI | 9 |
| ▪ SDO + ex art. 26 | 11 |
| ▪ SDO + ADI | 7 |
| ▪ ex art. 26 + ADI | 4 |
| TOTALE | 60 |

I soggetti riconducibili ad una sola fonte sono quindi risultati pari a 361, in particolare:

- 156 fonte malattie rare
- 50 fonte SDO
- 117 fonte ex art. 26
- 38 fonte ADI

In totale, l'analisi multifonte ha quindi individuato 421 bambini (60 comuni a più fonti + 361 presenti in una sola fonte). Dall'elaborazione dei dati ISTAT al 1° gennaio 2008 (74.697 residenti presso l'ULSS di Treviso età 0-18 anni), si può quindi calcolare che il tasso di prevalenza di *soggetti in età pediatrica affetti da multidisabilità complesse* residenti presso l'Azienda ULSS 9 di Treviso è pari al 5.6 per mille.

I risultati relativi al record-linkage tra le fonti sono rappresentati nel diagramma sottostante (grafico 1).

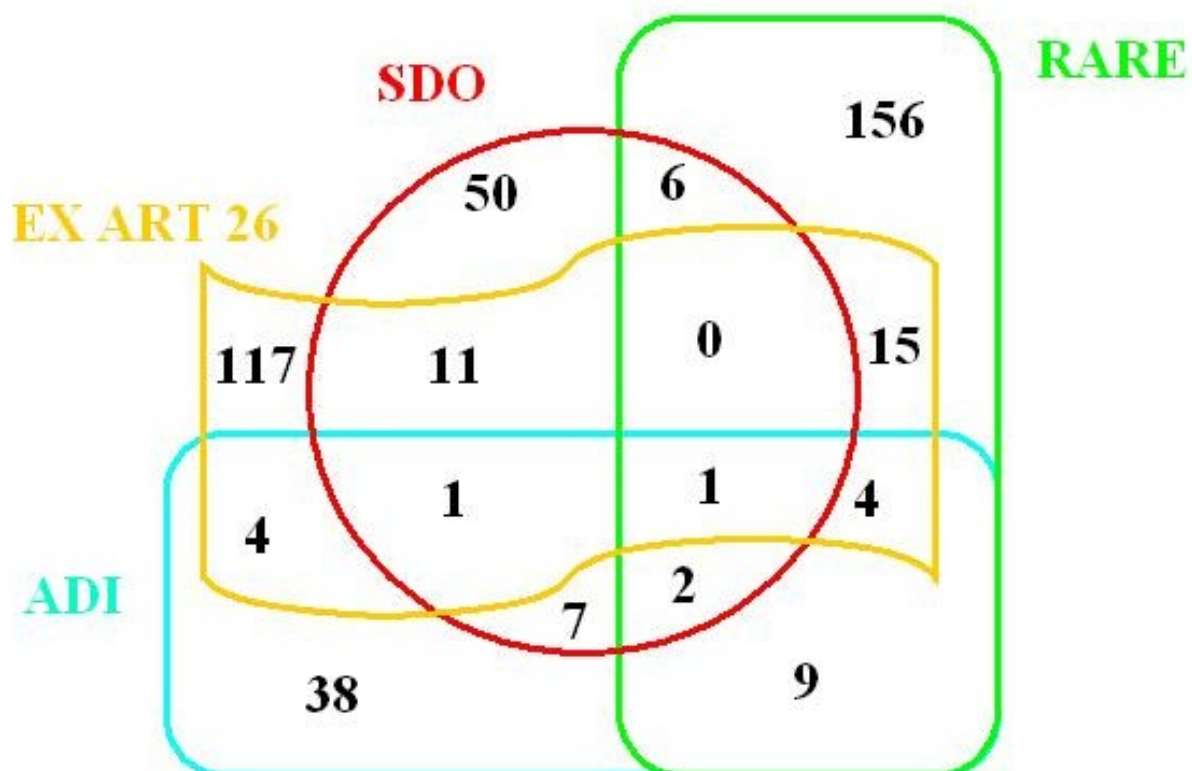


Grafico 1: incroci tra le singole fonti

Analizzando i soggetti intersezione tra più fonti, in base alla singola fonte di appartenenza, emerge che sono così distribuiti:

- 37 soggetti/193 per la fonte malattie rare (19%)
- 28/78 per la fonte SDO (36%)
- 26/153 per la fonte ex art. 26 (17%)
- 26/66 per la fonte ADI (42%)

E' quindi evidente che l'appartenenza alle fonti SDO e ADI è più frequentemente associato alla presa in carico da più servizi.

Descrizione della popolazione totale (n=421)

Analizzando in dettaglio la popolazione totale, costituita da 421 soggetti, 179 (43%) risultano femmine, 242 (57%) maschi. I bambini di nazionalità straniera risultano essere pari a 63 (15%).

L'età media è pari a 9.3 ± 4.5 anni; in tabella 14 sono descritte le varie classi di età.

Tabella 14: Distribuzione dei bambini per classe di età

| CLASSI DI ETA' | N° | % |
|---------------------|------------|------------|
| ≤ 3 anni | 41 | 9.7 |
| > 3 anni ≤ 6 anni | 84 | 20.1 |
| > 6 anni ≤ 10 anni | 123 | 29.4 |
| > 10 anni ≤ 15 anni | 107 | 25.5 |
| > 15 anni | 64 | 15.3 |
| Totale | 419 | 100 |

non specificato = 2

Nel grafico 2 viene rappresentata la distribuzione delle età distinta per le singole fonti.

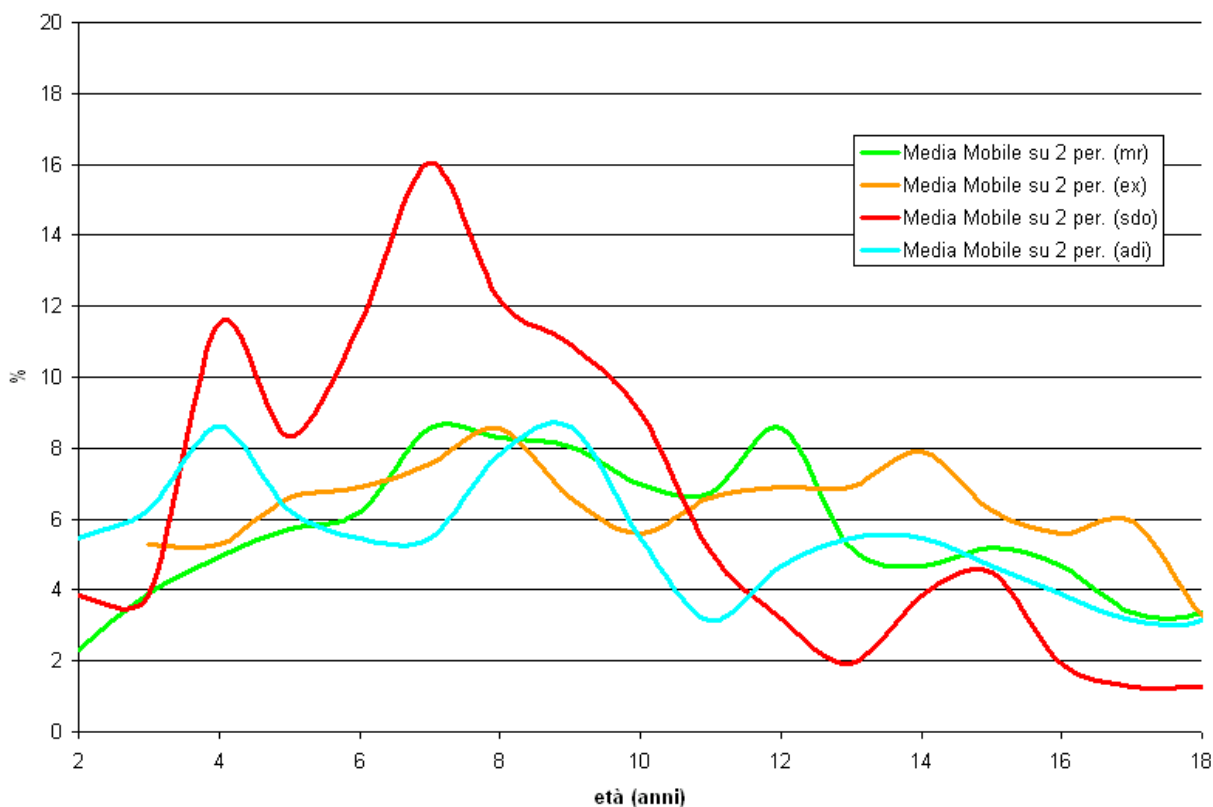


Grafico 2: Distribuzione percentuale dei bambini per età e per fonte (medie mobili su 2)

La classe di età 0-3 anni risulta meno rappresentata rispetto alle altre. Tale dato è imputabile al fatto che, mentre per le fonti MR, ex art. 26 e ADI sono stati considerati i dati disponibili fino all'anno 2008, per le SDO erano disponibili solo i dati fino a dicembre 2006.

In tabella 15 vengono perciò riportate le età dei soggetti ricalcolate al 31.12.2006, rese così omogenee per tutte le fonti.

Tabella 15: Distribuzione dei bambini per classe di età calcolate al 31.12.2006

| CLASSI DI ETA' | N° | % |
|-----------------------|------------|------------|
| ≤ 3 anni | 84 | 23.1 |
| > 3 anni ≤ 6 anni | 103 | 28.3 |
| > 6 anni ≤ 10 anni | 99 | 27.2 |
| > 10 anni ≤ 14 anni | 78 | 21.4 |
| Totale | 364 | 100 |

Il 20% della popolazione individuata presenta un basso carico assistenziale, il 59% moderato ed il 21% elevato.

La distribuzione delle diagnosi, raggruppate in categorie, è rappresentata in tabella 16. Le patologie neurologiche rappresentano oltre il 50% dei casi.

Tabella 16: Distribuzione delle diagnosi

| CLASSI DI DIAGNOSI | N° | % |
|---|------------|------------|
| <i>Patologie neurologiche</i> | 214 | 53.0 |
| ▪ paralisi cerebrali (idiopatiche, esiti di prematurità, in quadri sindromici complessi...) | 112 | |
| ▪ encefalopatie (epilettogene, idiopatiche, secondarie...) | 60 | |
| ▪ malattie degli organi di senso | 28 | |
| ▪ patologie neuromuscolari (SMA, distrofie muscolari) | 8 | |
| ▪ varie | 6 | |
| <i>Patologie malformative/cromosomiche</i> | 89 | 22.0 |
| ▪ anomalie cromosomiche | 33 | |
| ▪ sindromi complesse | 25 | |
| ▪ malformazioni tratto gastrointestinale | 20 | |
| ▪ cardiopatie complesse | 8 | |
| ▪ malformazioni nefrourologiche | 3 | |
| <i>Patologie oncologiche</i> | 34 | 8.4 |
| <i>Patologie metaboliche</i> | 29 | 7.2 |
| <i>Patologie ematologiche</i> | 28 | 6.9 |
| <i>Patologie reumatologiche</i> | 10 | 2.5 |
| Totale | 404 | 100 |

non specificato = 17

Descrizione della popolazione divisa per fonti

Analizzando i pazienti comuni a più fonti si riscontrano i seguenti risultati:

- soggetto comune alle 4 fonti:

bambina di 7 anni, affetta da glicogenosi tipo 1B, nazionalità straniera, carico assistenziale medio

- soggetti comuni a 3 fonti:

▪ MR + SDO + ADI:

o bambina di 6 anni, affetta da malformazione del tratto gastrointestinale, nazionalità italiana, carico assistenziale basso

o bambino di 9 anni, affetto da mitocondriopatia (deficit di Q 10), nazionalità straniera, carico assistenziale elevato

▪ MR + ex art. 26 + ADI

o bambina di 3 anni, affetta da sindrome di Wolf Hirschorn, nazionalità italiana, carico assistenziale elevato

- o bambina di 14 anni, affetta da Sindrome di Rubinstein Tayibi, nazionalità italiana, carico assistenziale basso
- o bambino di 4 anni, affetto da amiotrofia spinale tipo 2, nazionalità italiana, carico assistenziale elevato
- o bambino di 4 anni, affetto da leucodistrofia, nazionalità italiana, carico assistenziale medio
- SDO + ex art. 26 + ADI
 - o bambino di 9 anni, affetto da tetraparesi spastica, insufficienza respiratoria, encefalopatia epilettogena, nazionalità straniera, carico assistenziale elevato

- soggetti comuni a 2 fonti:

- MR + SDO: n= 6, età media anni 8.8 ± 1.3
- MR + ex art. 26: n=15, età media 10.3 ± 4.3
- MR + ADI: n=9, età media 5.9 ± 3.5
- SDO + ex art. 26: n=11, età media 8.2 ± 3.0
- SDO + ADI: n=7, età media 9.0 ± 4.2
- ex art. 26 + ADI: n=4, età media 15.3 ± 4.9

Sono in totale 52 bambini, 29 maschi (55.8%), 12 (23.1%) di nazionalità straniera, con un'età media pari a 9.1 ± 4.5 . Le diagnosi sono rappresentate in tabella 17.

Tabella 17: Distribuzione delle patologie di base nei soggetti comuni a 2 fonti

| DIAGNOSI | N° | % |
|-------------------------------------|-----------|------------|
| patologie neurologiche | 24 | 46.2 |
| patologie malformative/cromosomiche | 15 | 28.8 |
| patologie oncologiche | 5 | 9.6 |
| patologie metaboliche | 5 | 9.6 |
| patologie ematologiche | 3 | 5.8 |
| Totale | 52 | 100 |

Confronto popolazione multfonte vs monofonte

Confrontando la casistica dei soggetti comuni a più fonti (n=60) con i soggetti presenti in una sola fonte (n=361) si osserva che:

- *sesso*: in entrambe le casistiche vi è una prevalenza del sesso maschile rispetto al femminile
- *nazionalità*: gli stranieri sono presenti in percentuale superiore (20%) nel gruppo di soggetti comuni a più fonti rispetto che nella casistica totale (15%)
- *distribuzione per classi di età*: i soggetti comuni a più fonti sono quasi assenti nella classe 0-3 anni (6.7%), sono distribuiti nel 40% dei casi nella classe di età 7-10 anni; i soggetti presenti in un'unica fonte risultano invece più equamente distribuiti, privilegiando comunque anch'essi le classi di età intermedie (tabella 18).

Tabella 18: Distribuzione per classe di età dei soggetti multifonte e monofonte

| CLASSI DI ETA' | Soggetti multifonte | | Soggetti monofonte | |
|---------------------|---------------------|------------|--------------------|------------|
| | N° | % | N° | % |
| ≤ 3 anni | 4 | 6.7 | 37 | 10.2 |
| > 3 anni ≤ 6 anni | 13 | 22.2 | 71 | 19.7 |
| > 6 anni ≤ 10 anni | 24 | 40 | 99 | 27.4 |
| > 10 anni ≤ 15 anni | 12 | 20 | 95 | 26.3 |
| > 15 anni | 7 | 11.7 | 57 | 15.8 |
| Totale | 60 | 100 | 359 | 100 |

non riportato=2

- *carico assistenziale*: i soggetti multifonte dimostrano un carico assistenziale elevato (25%) in percentuale maggiore rispetto ai soggetti monofonte (21.2%); d'altro canto quasi il 30% dei soggetti multifonte presenta un carico assistenziale basso, percentuale di molto inferiore nei soggetti monofonte (18.2%); (tab. 19).

Tabella 19: Distribuzione del carico assistenziale dei soggetti multifonte e monofonte

| CARICO | AS SIS TE NZ IA LE | Soggetti multifonte | | Soggetti monofonte | |
|---------------|-----------------------------------|---------------------|------------|--------------------|------------|
| | | N° | % | N° | % |
| basso | | 17 | 28.3 | 63 | 18.2 |
| medio | | 28 | 46.7 | 209 | 60.6 |
| elevato | | 15 | 25 | 72 | 21.2 |
| Totale | | 60 | 100 | 344 | 100 |

non riportato=17

- *diagnosi*: le patologie neurologiche sono le più frequenti in entrambi i gruppi, seguite dalle patologie malformative/cromosomiche; le patologie di carattere reumatologico, peraltro assai poco frequenti, non sono presenti nei soggetti multifonte. I soggetti multifonte presentano comunque una percentuale maggiore rispetto a quelli monofonte di patologie malformative/cromosomiche (31.6% vs 20.3%) e di malattie metaboliche (11.7% vs 6.4%). I soggetti monofonte vedono invece una altissima percentuale di patologie neurologiche (55% vs

41.7%). Le patologie oncologiche ed ematologiche sono invece equamente rappresentate nei due gruppi (tab. 20).

Tabella 20: Distribuzione per diagnosi dei soggetti multifonte e monofonte

| DIAGNOSI | Soggetti multifonte | | Soggetti monofonte | |
|-------------------------------------|---------------------|------------|--------------------|------------|
| | N° | % | N° | % |
| patologie neurologiche | 25 | 41.7 | 189 | 55.0 |
| patologie malformative/cromosomiche | 19 | 31.6 | 70 | 20.3 |
| patologie oncologiche | 5 | 8.3 | 29 | 8.4 |
| patologie metaboliche | 7 | 11.7 | 22 | 6.4 |
| patologie ematologiche | 4 | 6.7 | 24 | 7.0 |
| patologie reumatologiche | 0 | 0 | 10 | 2.9 |
| Totale | 60 | 100 | 344 | 100 |

non riportato=17

Analisi multivariata

Per individuare i fattori che influenzano “l’essere presente in più fonti contemporaneamente” si è ricorsi al metodo della regressione logistica *stepwise*, già descritto precedentemente. La corretta valutazione dell’entità dei vari fattori considerati va effettuata sulla base dei risultati delle analisi multivariate, che consentono di stimare l’entità dei rischi relativi al netto degli altri fattori di rischio. Vengono seguiti da più servizi contemporaneamente i bambini in età scolare (età tra i 7 e 10 anni, OR=1,806; p=0,0439), con patologie malformative/cromosomiche (OR=2,138; p=0,0175) e metaboliche (OR=2,448; p=0,0598). Il presentare un carico assistenziale medio risulta invece proteggente (OR=0,655; p=0,1366) e, quindi, in tal caso il bambino risulta preso in carico da un solo servizio (Tabella 21).

Tabella 21: Risultati ottenuti dalla prima analisi logistica *stepwise*: evento = essere presente in più fonti contemporaneamente (p=0.0083).

| | Coefficiente | Odds Ratio (OR) | Intervallo di confidenza OR | Significatività |
|-------------------------------------|--------------|-----------------|-----------------------------|-----------------|
| Intercetta | -2.0364 | - | - | <.0001 |
| classe di età 7-10 anni | 0.5912 | 1.806 | 1-016 – 3.210 | 0.0439 |
| carico assistenziale medio | -0.4237 | 0.655 | 0.375 – 1.144 | 0.1366 |
| patologie malformative/cromosomiche | 0.7599 | 2.138 | 1.142 – 4.002 | 0.0175 |
| patologie metaboliche | 0.8954 | 2.448 | 0.964 – 6.221 | 0.0598 |

concordanza (nodi concordanti): 56.8%

PREDITTORI CONSIDERATI:

- età del bambino: '1-3', '4-6', '7-10', '11-14', '>15' anni
- sesso: maschio
- nazionalità: straniera
- carico assistenziale: alto, medio, basso
- diagnosi: 'malfformative/cromosomiche', 'ematologiche-oncologiche', 'neurologiche', 'metaboliche'.

Si prosegue l'analisi aggiungendo nella seconda logistica le variabili riguardanti la presenza del soggetto nelle 4 fonti considerate (Tabella 22). Rimangono nel modello le variabili relative alla patologia (patologie malfformative/sindromiche (OR=3,291; p=0,0026) e metaboliche (OR=5.626; p=0.0049)), mentre le variabili relative all'età e al carico assistenziale vengono soppiantate dall'essere presente nella fonte "ADI" (OR=12,382; p=<0.0001) e fonte "SDO" (OR=12,558; p=<0.0001).

Tabella 22: Risultati ottenuti dalla seconda analisi logistica *stepwise*: evento = essere presente in più fonti contemporaneamente; variabili predittive = variabili predittive entrate nel modello precedente + presenza nelle fonti (p=<.0001)

| | Coefficiente | Odds Ratio (OR) | Intervallo di confidenza OR | Significatività |
|-------------------------------------|--------------|-----------------|-----------------------------|-----------------|
| Intercetta | -3.6241 | - | - | <.0001 |
| presenza nella fonte "ADI" | 2.5162 | 12.382 | 5.802 – 26.423 | <.0001 |
| presenza nella fonte "SDO" | 2.5304 | 12.558 | 5.687 – 27.733 | <.0001 |
| patologie malfformative/sindromiche | 1.1913 | 3.291 | 1.514 – 7.155 | 0.0026 |
| patologie metaboliche | 1.7275 | 5.626 | 1.691 – 18.719 | 0.0049 |

concordanza (nodi concordanti): 77.4%

PREDITTORI CONSIDERATI:

- età del bambino '7-10' anni
- carico assistenziale medio
- diagnosi: 'malfformative/sindromiche', 'metaboliche'
- presenza nella fonte "ADI"
- presenza nella fonte "MR"
- presenza nella fonte "ex art. 26"
- presenza nella fonte "SDO"

TERZA FASE: CAMPIONAMENTO E ANALISI DEI QUESTIONARI

Dei 421 bambini individuati dall'analisi multifonte si è selezionato, come precedentemente descritto nella sezione dei metodi, un campione di 100 soggetti. I 60 soggetti comuni a più liste (2-3-4) sono

stati tutti inclusi nel campione; i restanti 40 sono stati selezionati, secondo il metodo della stratificazione implicita, dai 361 soggetti rappresentati in un'unica fonte. La selezione sistematica dei casi è avvenuta mediante un passo di campionamento di 9 ($k=361/40$). I soggetti campionati sono risultati così distribuiti:

- malattie rare: 17 (10.9%)
- SDO: 6 (12.0%)
- ex art. 26: 13 (11.1%)
- ADI: 6 (12.0%)

E' stato possibile intervistare 47 famiglie dei soggetti multifonte; 5 famiglie non sono risultate raggiungibili per mancanza di un corretto recapito telefonico e indirizzo, 6 hanno rifiutato di sottoporsi al questionario, 2 pazienti erano deceduti nei primi mesi del 2009.

Per quanto riguarda i soggetti monofonte, sono stati intervistati un totale di 33 soggetti così ripartiti: 14 della fonte malattie rare, 4 della fonte SDO, 10 della fonte ex art. 26, 5 della fonte ADI. 3 famiglie non sono risultate raggiungibili per mancanza di un corretto recapito telefonico e indirizzo, 3 hanno rifiutato di sottoporsi al questionario, 1 paziente era deceduto.

Il tasso di adesione è stato quindi pari all'89.9% (80 soggetti/89 contattati).

Analisi descrittiva del questionario

Sono state intervistate 80 famiglie, pari a 82 pazienti (2 coppie di fratelli), di cui 46 maschi (56.3%) e 36 femmine (47.7%). L'età media del gruppo dei bambini intervistati era pari a 8 ± 4.5 anni, la distribuzione per classi di età è rappresentata in tabella 23.

Tabella 23: Distribuzione dei pazienti per classe di età

| CLASSI DI ETA' | N° | % |
|-----------------------|-----------|------------|
| ≤ 3 anni | 12 | 15.0 |
| > 3 anni ≤ 6 anni | 20 | 25.0 |
| > 6 anni ≤ 10 anni | 24 | 30.0 |
| > 10 anni ≤ 15 anni | 20 | 25.0 |
| > 15 anni | 4 | 5.0 |
| Totale | 80 | 100 |

LA FAMIGLIA

L'età media del gruppo delle madri (39.6 ± 6.0 anni) era minore rispetto a quella dei padri (44.0 ± 6.7 anni). La distribuzione per età è descritta nella tabella 24.

Tabella 24. Età dei genitori

| CLASSI DI ETÀ' DEI GENITORI | MADRE | | PADRE | |
|--------------------------------|-----------|------------|-----------|------------|
| | N° | % | N° | % |
| ≥20 e <25 anni | 0 | 0 | 0 | 0 |
| ≥25 e <30 anni | 3 | 3.8 | 1 | 1.3 |
| ≥30 e <35 anni | 18 | 22.5 | 5 | 6.2 |
| ≥35 e <40 anni | 29 | 36.3 | 21 | 26.3 |
| ≥40 e <45 anni | 21 | 26.2 | 22 | 27.5 |
| ≥45 anni | 9 | 11.2 | 31 | 38.7 |
| Totale | 80 | 100 | 80 | 100 |

Il livello di istruzione dei genitori era praticamente sovrapponibile: infatti, circa il 6.3% delle madri era in possesso di una laurea o di diploma di scuola media superiore, rispetto al 7.6% dei padri; per quanto riguarda invece il diploma di scuola media superiore, questo era in possesso di poco meno della metà sia delle madri che dei padri (tab. 25).

Tabella 25. Livello di istruzione dei genitori

| TITOLO DI STUDIO DEI GENITORI | MADRE | | PADRE | |
|-----------------------------------|-----------|------------|-----------|------------|
| | N° | % | N° | % |
| Laurea o diploma di laurea breve | 5 | 6.3 | 6 | 7.6 |
| Diploma di scuola media superiore | 36 | 45.6 | 38 | 48.1 |
| Diploma di scuola media inferiore | 36 | 45.6 | 30 | 38.0 |
| Licenza elementare | 2 | 2.5 | 5 | 6.3 |
| Non risponde | 1 | 1.3 | 1 | 1.3 |
| Totale | 80 | 100 | 80 | 100 |

In merito all'occupazione dei genitori, mentre quasi tutti i padri lavoravano, poco più della metà delle madri risultava avere un lavoro (tab. 26).

Tabella 26. Condizione professionale dei genitori

| CONDIZIONE PROFESSIONALE DEI GENITORI | MADRE | | PADRE | |
|--|-----------|------------|-----------|------------|
| | N° | % | N° | % |
| occupata | 41 | 51.3 | 75 | 94.9 |
| casalinga | 16 | 27.4 | 0 | 0 |
| disoccupata/o | 1 | 20.0 | 5 | 5.1 |
| studente/essa | 22 | 1.3 | 0 | 0 |
| Totale | 80 | 100 | 80 | 100 |

Circa il 90% dei genitori vivevano insieme (coniugati o conviventi), poco meno del 9% erano invece separati o divorziati (grafico 3).

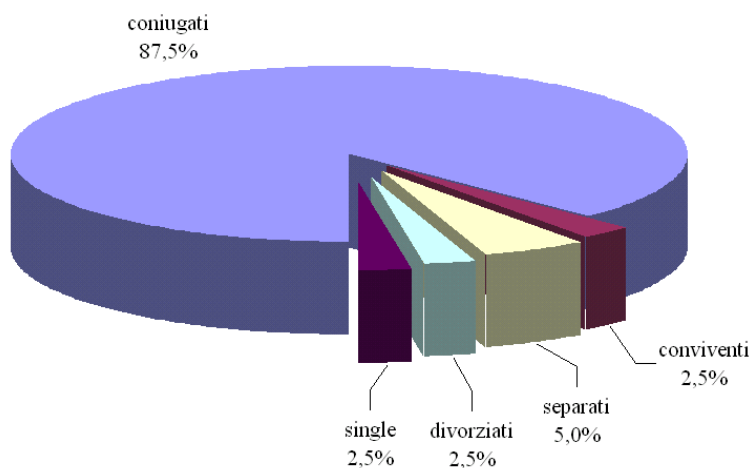


Grafico 3: Stato civile dei genitori

Analizzando la composizione del nucleo familiare si nota come in circa un terzo dei casi fosse costituito da 3 persone; in oltre il 50% dei casi si riscontrava un nucleo di 4 persone (tab. 27).

Tabella 27. Composizione del nucleo familiare

| NUMERO DI COMPON ENTI | N° | % |
|-----------------------------|-----------|------------|
| 2 | 2 | 3.8 |
| 3 | 19 | 22.4 |
| 4 | 45 | 56.3 |
| 5 | 11 | 13.7 |
| 6 | 2 | 2.5 |
| 7 | 1 | 1.3 |
| Totale | 80 | 100 |

In un quarto dei casi il bambino era figlio unico, in più della metà dei casi aveva un fratello e nel 20% dei casi aveva 2 o più fratelli (tab. 28).

Tabella 28. Distribuzione dei figli

| NUMERO DI FIGLI | N° | % |
|-----------------|-----------|------------|
| 1 | 20 | 25.0 |
| 2 | 44 | 55.0 |
| 3 | 13 | 16.2 |
| 4 | 2 | 2.5 |
| 5 | 1 | 1.3 |
| Totale | 80 | 100 |

In particolare, due pazienti avevano 1 fratello gemello, 37 avevano uno o più fratelli maggiori, 19 avevano uno o più fratelli minori, solo 2 avevano fratelli sia maggiori che minori.

Solo in 4 famiglie si assisteva alla convivenza con nonni o zii; in nessuno di questi casi si trattava di famiglie con genitori separati, divorziati o single.

In circa nove casi su dieci (89%) la madre era il caregiver principale del bambino; nei restanti casi (11%) condivideva l'accudimento del figlio con il padre.

IL BAMBINO E LA PATOLOGIA SOFFERTA

Quasi la metà dei bambini erano affetti da patologie a carico del sistema nervoso e oltre il 30% da patologie malformative/anomalie cromosomiche (grafico 4).

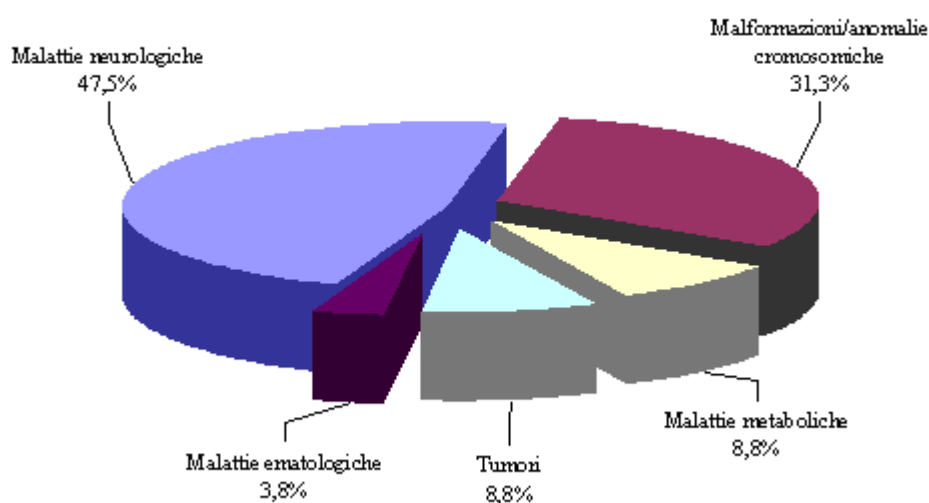


Grafico 4: Distribuzione delle patologie di base

Nell'85% dei casi i genitori intervistati dichiaravano che il figlio era gravato da almeno una limitazione funzionale importante (cognitive, motorie, sensoriali, respiratorie, viscerali...), in particolare in oltre il 40% dei casi da 3 o più limitazioni.

Interrogati in merito alla presenza di sintomi difficili da gestire quali crisi respiratorie, emorragie, infezioni, crisi comiziali, crisi comportamentali, nel 66% dei casi i genitori dichiaravano la presenza di almeno un sintomo di difficile gestione; ben il 17% dei bambini presentava 3 o più di tali complicanze legate alla malattia.

Analizzando pertanto il carico assistenziale, poco meno del 60% di tali pazienti era gravato da un carico assistenziale medio/grave (tabella 29).

Tabella 29: Carico assistenziale

| | N° | % |
|---------------|-----------|------------|
| basso | 34 | 42.4 |
| medio | 31 | 38.8 |
| elevato | 15 | 18.8 |
| Totale | 80 | 100 |

Non si assisteva ad una differenza significativa di distribuzione del carico assistenziale tra le varie classi di patologie intervistate.

PERCORSO DIAGNOSTICO

In quasi il 70% dei casi i primi segni di malattia sono comparsi alla nascita o entro il primo anno di vita (grafico 5).

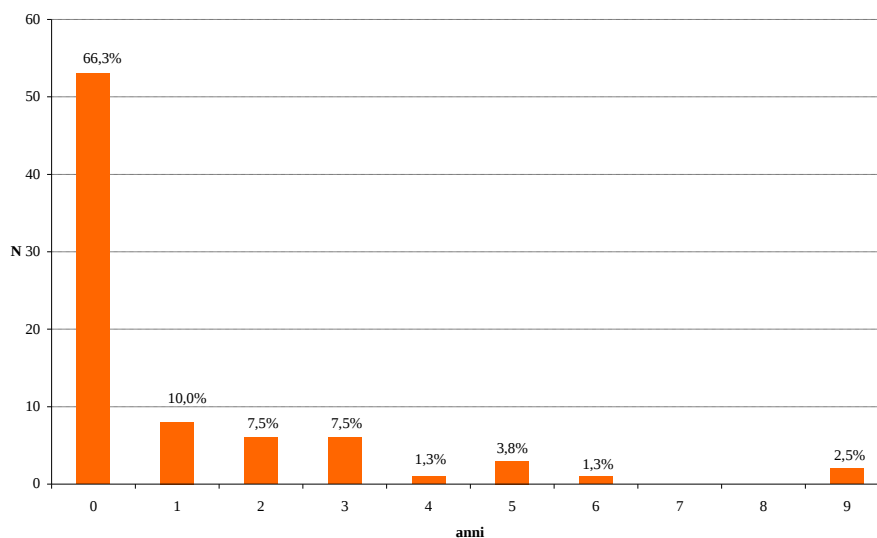


Grafico 5: Età di comparsa dei primi segni di malattia

Qualora l'esordio non sia avvenuto nel periodo neonatale o perinatale (momento in cui è il pediatra ospedaliero a rilevare eventuali segni/sintomi preoccupanti), in quasi il 50% dei casi sono state le famiglie ad accorgersi dei primi segni di malattia. Solo nel 6% dei casi il pediatra di famiglia ha posto un possibile dubbio diagnostico.

La diagnosi definitiva era disponibile nella quasi totalità dei casi (95%). Essa era stata formulata nel 60% dei casi dall'ospedale di appartenenza, nel 32% da centri di riferimento regionali (Clinica Pediatrica di Padova nella maggior parte dei casi), nei restanti casi da centri extraregionali (Roma, Verona, Trieste) o esteri (tab. 30).

Tabella 30: Centro che ha effettuato la diagnosi

| CENTRO OSPEDALIERO | N° | % |
|-----------------------------------|-----------|------------|
| Ospedale di appartenenza | 45 | 59.2 |
| Ospedale di riferimento regionale | 24 | 31.6 |
| Ospedale extra regionale | 5 | 6.6 |
| Centro estero | 2 | 2.6 |
| Totale | 76 | 100 |

non riportati: 4

La diagnosi era stata immediata o posta entro brevissimo termine dall'esordio di malattia nel 30% dei casi; in ben l'80% dei casi era stata comunque posta entro un anno dalla comparsa dei primi sintomi. Nella restante parte dei casi erano stati necessari tempi molto più lunghi: per circa il 10% dei bambini non era disponibile una diagnosi definitiva dopo 3 anni dall'esordio di malattia (grafico 6).

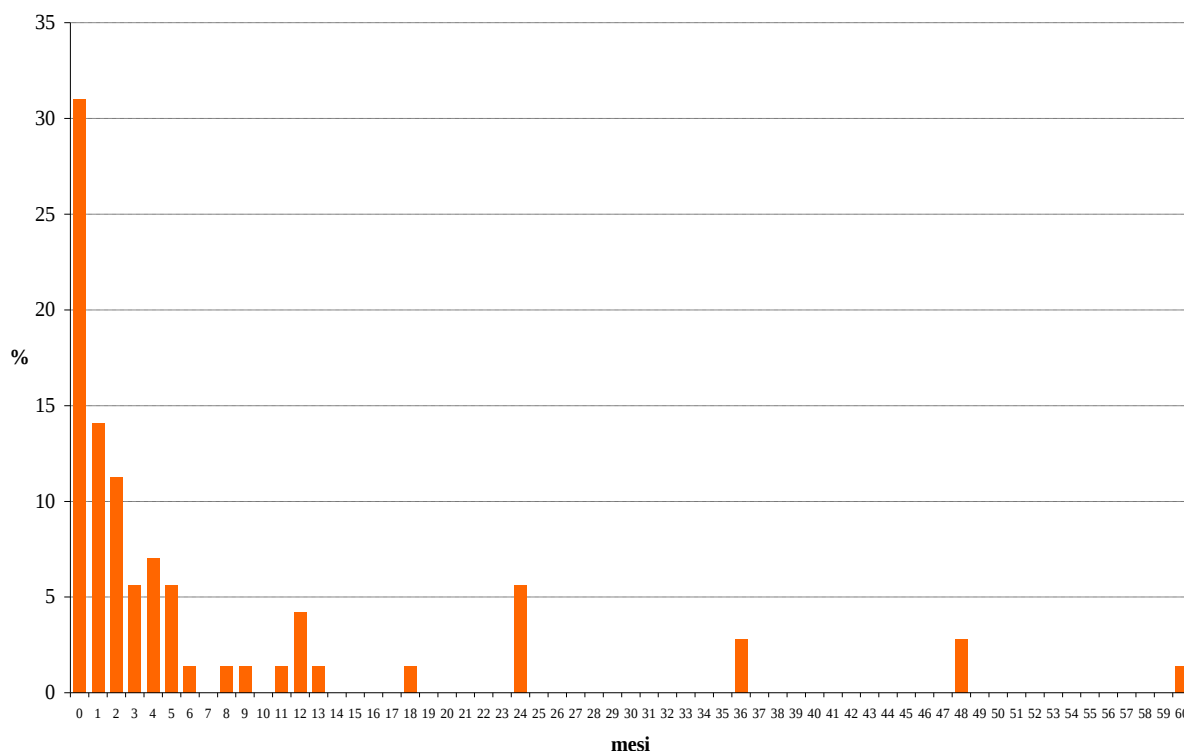


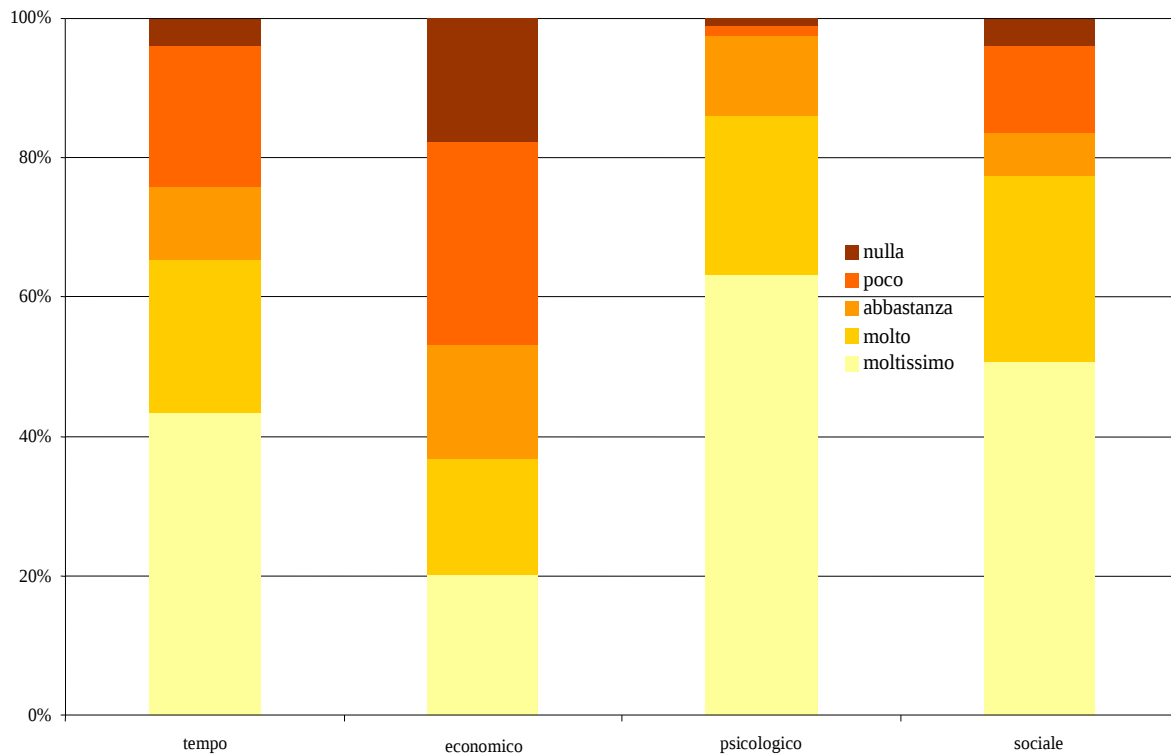
Grafico 6: Latenza della diagnosi (valore espresso in mesi)

Correlando il tempo necessario per porre una diagnosi definitiva con la classe di patologia, si può notare come le patologie ematologiche ed oncologiche abbiano solitamente ricevuto una diagnosi precoce (entro i primi 3 mesi dall'esordio di malattia); le patologie malformative (29% dei casi) e quelle metaboliche (33% dei casi) risultavano quelle che più frequentemente incorrono in una lunga latenza diagnostica (superiore ai 12 mesi).

Per quanto riguarda le figure professionali coinvolte nella diagnosi, solo nel 30% circa dei casi è stato sufficiente ricorrere ad un unico specialista per porre la diagnosi definitiva; nel 60% dei casi sono stati necessari fino a 5 specialisti e in quasi il 10% dei casi si è dovuti ricorrere alla consultazione di più di 5 figure specialistiche (in un caso fino a 20!).

Non soddisfatte della diagnosi ricevuta, in ben un terzo dei casi le famiglie si sono rivolte presso altri centri per la conferma diagnostica; di questi, circa la metà erano centri extraregionali o esteri.

Nel 65% dei casi gli intervistati denunciavano un costo altissimo dell'iter diagnostico in termini di tempo, il 56% dei casi percepiva un costo altissimo in termini economici. Ancor più rilevante era la percezione del costo psicologico e sociale, il primo ritenuto elevatissimo in più dell'85% dei casi, il secondo in quasi l'80%.



Gra

figo 7: “Costo” dell’iter diagnostico in termini temporali, economici, psicologici, sociali

Soffermandosi sull’analisi dei cosiddetti “punti di forza” dell’iter diagnostico intrapreso, i più frequentemente segnalati sono risultati la competenza e capacità tecnica (70% delle risposte) e la gentilezza e capacità umana (55%) (grafico 8).

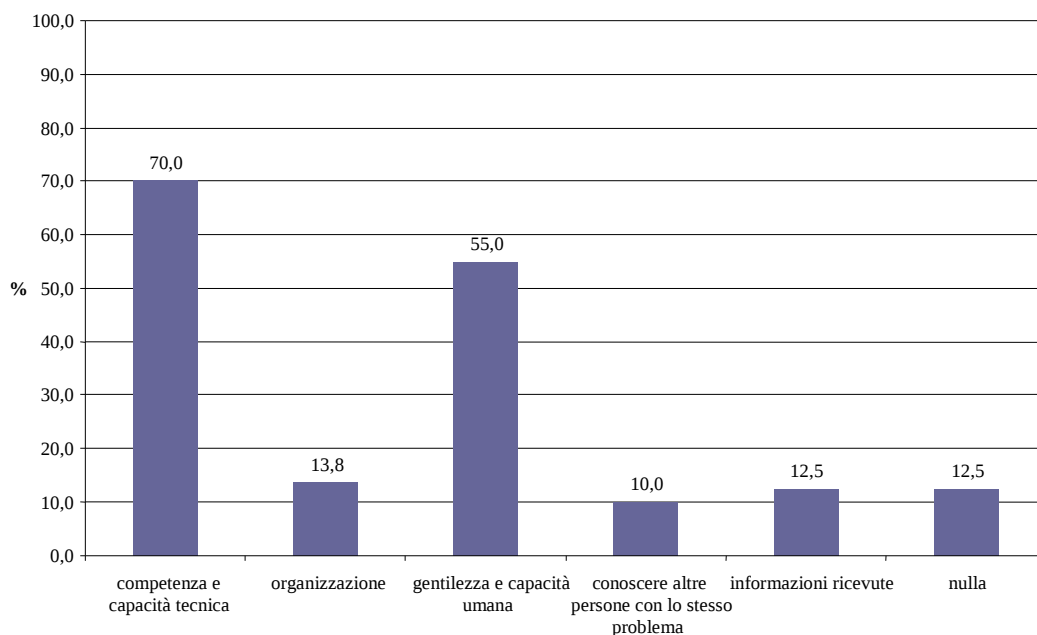


Grafico 8: “Punti di forza” dell’iter diagnostico

Come controparte i “punti più deboli” di tale percorso sono risultati la mancanza di collegamento tra gli specialisti (29%), la scarsa capacità di comunicazione (30%) e la scarsa informazione fornita dal personale medico alle famiglie (22.5%) (grafico 9).

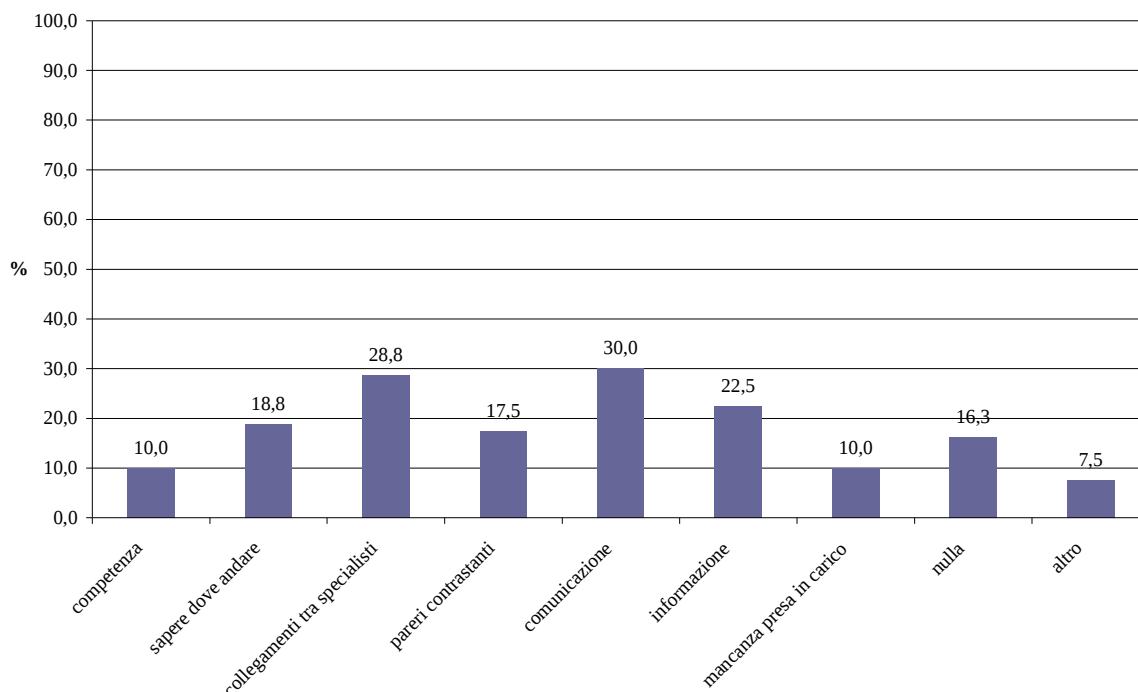


Grafico 9: “Punti deboli” dell’iter diagnostico

In più del 70% dei casi il giudizio complessivo relativo alla diagnosi è risultato positivo (buono/ottimo), nell'11% dei casi insufficiente (grafico 10).

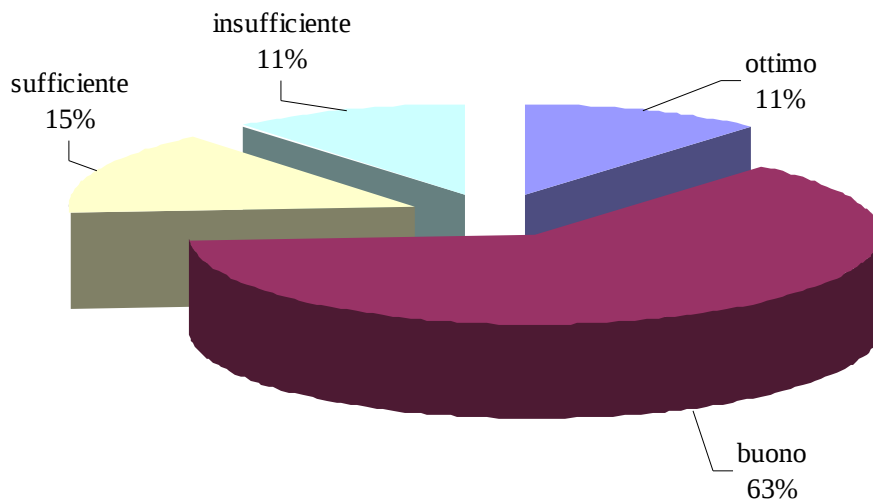


Grafico 10: Giudizio complessivo sull'iter diagnostico

E' interessante notare come le famiglie che esprimono un giudizio negativo:

- si siano più frequente mente rivolte ad un secondo centro per la conferma diagnostica della malattia (41% vs 17%)
- abbiano necessitato più frequentemente di un alto numero di specialisti per porre la diagnosi definitiva.

Nessuna delle 26 famiglie per le quali la diagnosi era stata posta ricorrendo ad un unico specialista aveva espresso un giudizio negativo relativamente al percorso diagnostico affrontato.

PRESA IN CARICO

Il percorso terapeutico dei bambini considerati è risultato molto impegnativo. Il 73% dei bambini ha assunto o attualmente assume una terapia farmacologica; il 76% ha subito uno o più interventi chirurgici; l'84% ha affrontato o sta conducendo interventi di carattere riabilitativo (nella quasi totalità dei casi fisioterapia motoria).

Il 20% delle famiglie ha fatto ricorso a trattamenti di medicina non convenzionale (nella maggior parte dei casi musicoterapia), il 15% a trattamenti di medicina alternativa e solo il 4% ha dichiarato di essere ricorsi al paranormale.

La presa in carico assistenziale era notevole. 63 bambini necessitavano di trattamenti (79%) quali medicazioni, cambi cannula, alimentazione enterale, gestione del catetere venoso centrale...; nel 52

% dei casi i genitori stessi erano attivamente coinvolti nell'assistenza del proprio figlio e quindi nell'eseguire tali procedure, considerata l'impossibilità di avere un operatore continuamente a casa. Alla domanda "Preferirebbe evitare di eseguire queste manovre?", solo un quarto dei genitori ha comunque risposto in modo affermativo. Nell'88% dei casi i genitori che eseguivano tali manovre erano stati idoneamente istruiti nella procedura; la totalità di loro si sentiva adeguato nel proprio ruolo attivo, ma di questi la metà riteneva necessario un aggiornamento periodico.

Nel 67% dei casi il medico di famiglia/pediatra di libera scelta era sempre stato lo stesso dalla nascita; nei casi in cui era cambiato ciò dipendeva dal trasferimento del medico o dal raggiungimento dell'età pensionabile e nel 10% dei casi da riconsiliazione da parte della famiglia (tab. 31).

Tabella 31. Rapporto con il Pediatra di Famiglia

| IL BAMBINO E' SEMPRE STATO SEGUITO DALLO STESSO PEDIATRA/MEDICO? | N° | % |
|---|-----------|------------|
| "Sì" | 53 | 67.1 |
| "No, lo abbiamo cambiato perché non eravamo soddisfatti" | 8 | 10.1 |
| "No, il medico è cambiato" | 7 | 8.9 |
| "No, l'abbiamo cambiato per altri motivi" | 11 | 13.9 |
| Totale | 79 | 100 |

non riportato=1

In meno del 20% dei casi il medico di famiglia/pediatra di libera scelta era consultato per la presa in carico medica, molto più spesso il ricorso al medico di famiglia avveniva per problemi acuti intercorrenti.

Tabella 32: Consultazione del Pediatra Curante/Medico di famiglia

| MOTIVO PRINCIPALE | N° | % |
|--|-----------|------------|
| Presa in carico medica della patologia | 15 | 18.8 |
| Problemi acuti intercorrenti | 55 | 68.8 |
| Solo per controlli routinari | 6 | 7.5 |
| Praticamente mai | 4 | 5.1 |
| Totale | 80 | 100 |

Il numero di operatori coinvolti nell'assistenza di tali bambini risultava notevole. Mediamente un bambino era stato valutato e seguito da circa 7 operatori sanitari: il pediatra/medico di base (100% dei casi), lo specialista di riferimento (80%), il fisiatra (68%), il fisioterapista (68%) ed il neuropsichiatra infantile (66%) costituiscono le figure professionali più frequentemente coinvolte.

Ben il 35% dei bambini è stato seguito durante il decorso della malattia da più di 10 operatori sanitari (medici pediatri, infermieri, fisiatra, fisioterapisti, logopedisti etc.) che si sono succeduti nel tempo (tab. 33).

Tabella 33. Operatori coinvolti nell'assistenza

| NUMERO OPERATORI | N° | % |
|-------------------------|-----------|------------|
| ≤ 5 | 18 | 22.5 |
| ≥ 6 e ≤ 10 | 34 | 42.5 |
| ≥ 11 e ≤ 15 | 10 | 12.5 |
| ≥ 16 e ≤ 20 | 3 | 3.8 |
| ≥ 21 e ≤ 25 | 5 | 6.3 |
| ≥ 26 e < 30 | 3 | 3.8 |
| ≥ di 30 | 6 | 7.6 |
| Totale | 79 | 100 |

non riportato=1

La figura professionale di riferimento più importante (tab. 34) è risultata lo specialista di settore, in particolar modo il neurologo pediatra/neuropsichiatria infantile o l'oncologo pediatra; il pediatra di base rappresentava l'interlocutore più importante in circa il 32% dei casi, percentuale di poco superiore a quella del pediatra ospedaliero del centro di appartenenza (in molte interviste è stato indicato in particolar modo il primario della Pediatria dell'Ospedale di Treviso).

Tabella 34. Riferimento principale

| SOGGETTO | N° | % |
|--|-----------|------------|
| Specialista di settore | 27 | 34.2 |
| Pediatra/Medico di famiglia | 25 | 31.7 |
| Pediatra dell'ospedale di riferimento | 20 | 25.3 |
| Altre figure professionali (fisioterapista...) | 5 | 6.3 |
| Nessuna figura | 2 | 2.5 |
| Totale | 79 | 100 |

non riportato=1

Qualora fosse stato possibile scegliere la tipologia di assistenza e presa in carico, quasi l'85% degli intervistati avrebbe preferito essere seguiti da un unico centro di riferimento, specializzato nel trattamento della patologia del figlio; nel 14% dei casi i genitori avrebbero invece desiderato un'unica persona di riferimento (specialista) con cui rapportarsi (tab. 35).

Tabella 35: Interlocutore di riferimento ideale

| INTERLOCUTORE | N° | % |
|---|-----------|------------|
| “Preferisco avere un centro specializzato che si occupa di tutto” | 66 | 83.6 |
| “Preferisco avere un'unica persona di riferimento” | 11 | 13.9 |
| “Preferisco rivolgermi personalmente ai vari specialisti” | 2 | 2.5 |
| Totale | 79 | 100 |

non riportato=1

Interpellati in merito all’assistenza ricevuta dai Servizi, il 77.5% dei genitori ha dichiarato di aver ricevuto un aiuto economico, il 52.5% farmaci ed il 18% pompe e/o altri presidi utili per la patologia del figlio. Solo il 17.5% delle famiglie aveva beneficiato di un sostegno di carattere psicologico. Circa il 6% si dimostrava critico sottolineando di “non aver mai ricevuto nulla”.

Tabella 36: Assistenza ricevuta dai Servizi (possibili più risposte)

| ASSISTENZA RICEVUTA | N° risposte | % (N°/80 intervistati) |
|---|--------------------|-----------------------------------|
| aiuto economico | 62 | 77.5 |
| farmaci | 42 | 52.5 |
| pompe o altri presidi | 31 | 38.8 |
| sostegno psicologico | 14 | 17.5 |
| aiuto a domicilio per la famiglia | 12 | 15 |
| supporto dai servizi sociali anche per problemi diversi da quelli del bambino | 5 | 6.3 |
| nulla | 5 | 6.3 |
| Totale risposte | 172 | - |

Interpellati in merito a questioni pratiche (grafico 11), i genitori lamentavano diversi aspetti: la critica più frequente riguardava l’eccesso di burocrazia (37.7% dei casi) ripetutamente riscontrata, seguita da problematiche inerenti l’eccessivo numero e turnover degli operatori coinvolti nell’assistenza del figlio (13%).

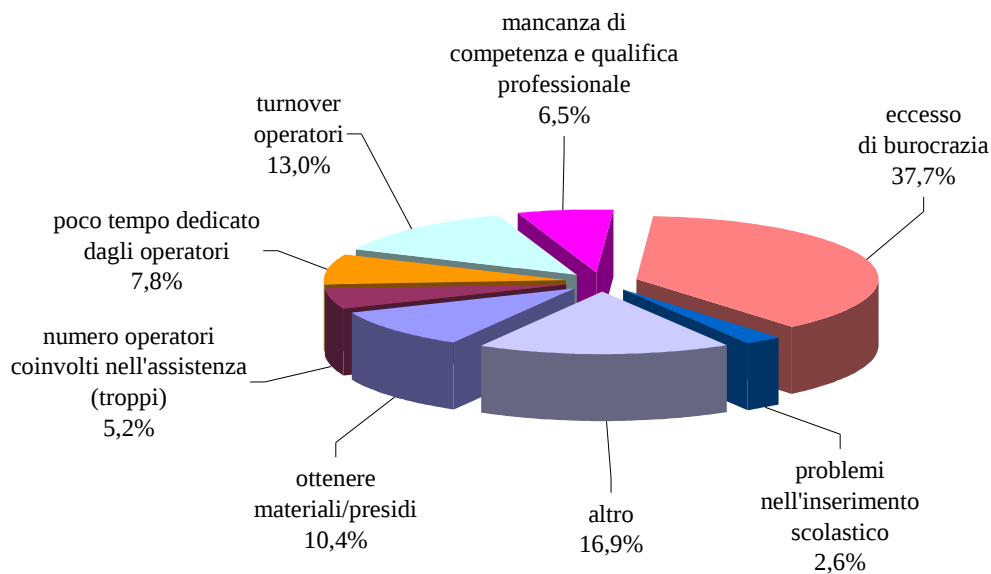


Grafico 11: “Cosa pesa di più dal punto di vista pratico”?

Il 53% delle famiglie riceveva aiuto da parte di reti informali, nella maggioranza dei casi rappresentati dai parenti più prossimi (nonni e/o zii). In tabella 37 viene riportata la distribuzione delle diverse tipologie di aiuto informale ricevuto.

Tabella 37: Aiuto ricevuto da parte di reti informali

| RETE INFORMALE | N° | % |
|---|-----------|------------|
| solo familiari e/o parenti | 30 | 71.4 |
| solo volontariato, baby sitter, altro personale retribuito | 6 | 14.3 |
| solo vicini | 2 | 4.8 |
| familiari e/o parenti e volontariato, baby sitter, altro personale retribuito | 3 | 7.1 |
| familiari e/o parenti e vicini | 1 | 2.4 |
| Totale | 42 | 100 |

Nei casi in cui le famiglie non ricevevano aiuto, oltre il 33% dei genitori ritenevano di non averne bisogno, il 22% dei casi non sapeva a chi chiederlo, nei restanti casi l'aiuto era stato chiesto ma le risposte non erano risultate adeguate alle aspettative (14%) o non vi era addirittura stata risposta (8%). Il 23% dei genitori non aveva voluto dare una risposta.

Oltre il 70% delle famiglie dava un giudizio globale positivo (buono/ottimo) sull'assistenza ricevuta (grafico 12).

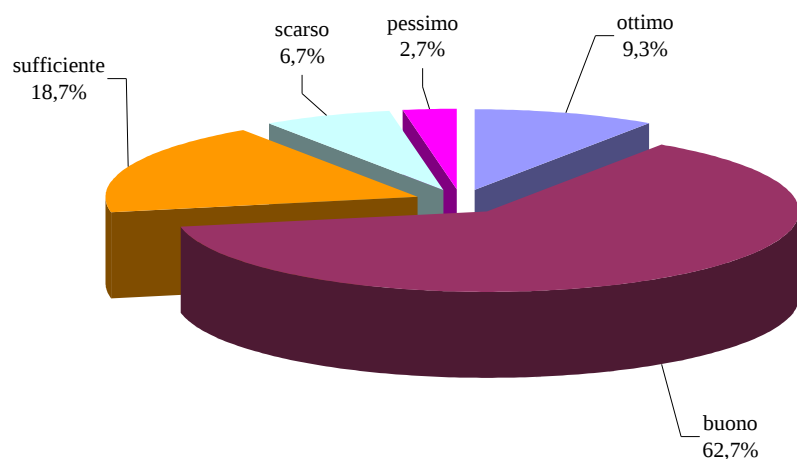


Grafico 12: Giudizio globale sulla presa in carico da parte dei Servizi

ORGANIZZAZIONE FAMILIARE

Successivamente alla diagnosi, si sono verificate importanti ripercussioni sulla realtà quotidiana di ciascuna famiglia. Più del 50% degli intervistati ha dichiarato di aver avuto problemi con l’abitazione, in particolare circa il 40% ha dovuto cambiare casa o modificarne significativamente la struttura perché non adeguata alle necessità del bambino malato (tab. 38).

Tabella 38: Problemi con l’abitazione

| TIPOLOGIA DI PROBLEMI | N° | % |
|---------------------------------|-----------|------------|
| cambiato paese/città | 7 | 8.9 |
| cambiato casa | 13 | 16.5 |
| modificato struttura della casa | 11 | 13.9 |
| modificato mobilio | 3 | 3.8 |
| modifiche in programma | 8 | 10.1 |
| nessun problema | 37 | 46.8 |
| Totale | 79 | 100 |

non riportato=1

La malattia del figlio ha influenzato in modo importante la realtà lavorativa di entrambi i genitori, ma soprattutto delle le madri (coinvolte in oltre il 70% dei casi). La tabella 39 descrive i cambiamenti lavorativi dei genitori.

Tabella 39: Cambiamenti lavorativi dei genitori

| CAMBIAMENTI LAVORATIVI | N° | % |
|-------------------------------|-----------|------------|
| Solo per la madre | 48 | 60 |
| Solo per il padre | 2 | 2.5 |
| Per entrambi | 11 | 13.8 |
| Nessun cambiamento | 19 | 23.7 |
| Totale | 80 | 100 |

Il cambiamento lavorativo si concretizzava con il completo abbandono del lavoro in quasi il 47% dei casi, in modifiche dell'orario lavorativo in circa il 45% dei casi e con l'adattamento a un lavoro diverso nei restanti casi (8%).

La patologia del figlio ha avuto un impatto notevole sulla vita della famiglia (tabella 40); è interessante notare comunque che in ben il 44% dei casi la malattia ha tendenzialmente funzionato da aggregante familiare.

Tabella 40: Impatto della malattia sulla vita familiare (possibili più risposte)

| CONSEGUENZE | N° risposte | % (N°/80 intervistati) |
|--------------------------|--------------------|-----------------------------------|
| Ha impaurito | 37 | 34.9 |
| Ha creato rotture | 17 | 16.0 |
| Ha rafforzato i rapporti | 47 | 44.4 |
| Altro | 5 | 4.7 |
| Totale | 106 | - |

In particolare, analizzando le conseguenze che ha avuto sugli altri figli, in oltre il 30% dei casi i genitori denunciavano di aver loro sottratto le necessarie attenzioni. Nonostante questo, la presenza di un figlio malato aveva rafforzato i rapporti all'interno dell'intera famiglia nel 20% dei casi ed i fratelli risultavano direttamente coinvolti nell'assistenza del bambino in circa il 25% dei casi (vedi tabella 41).

Tabella 41: Impatto della malattia sui fratelli (possibili più risposte)

| CONSEGUENZE | N° risposte | % (N°/80 intervistati) |
|---|-------------|---------------------------|
| Ha impaurito | 13 | 15.1 |
| Ha creato rotture | 2 | 2.3 |
| Ha rafforzato i rapporti | 18 | 20.9 |
| Ha ipotecato il futuro del/i fratello/i | 5 | 5.8 |
| Sono stati direttamente coinvolti nell'assistenza | 20 | 23.3 |
| Hanno ricevuto meno attenzioni | 26 | 30.2 |
| Altro | 2 | 2.4 |
| Totale | 86 | - |

Analizzando in dettaglio le conseguenze che la malattia ha provocato nella vita familiare, il carico di impegni pratici (37.5%), la riduzione del tempo libero e il quasi completo annullamento della vita sociale (35%) risultavano le più frequenti (grafico 13).

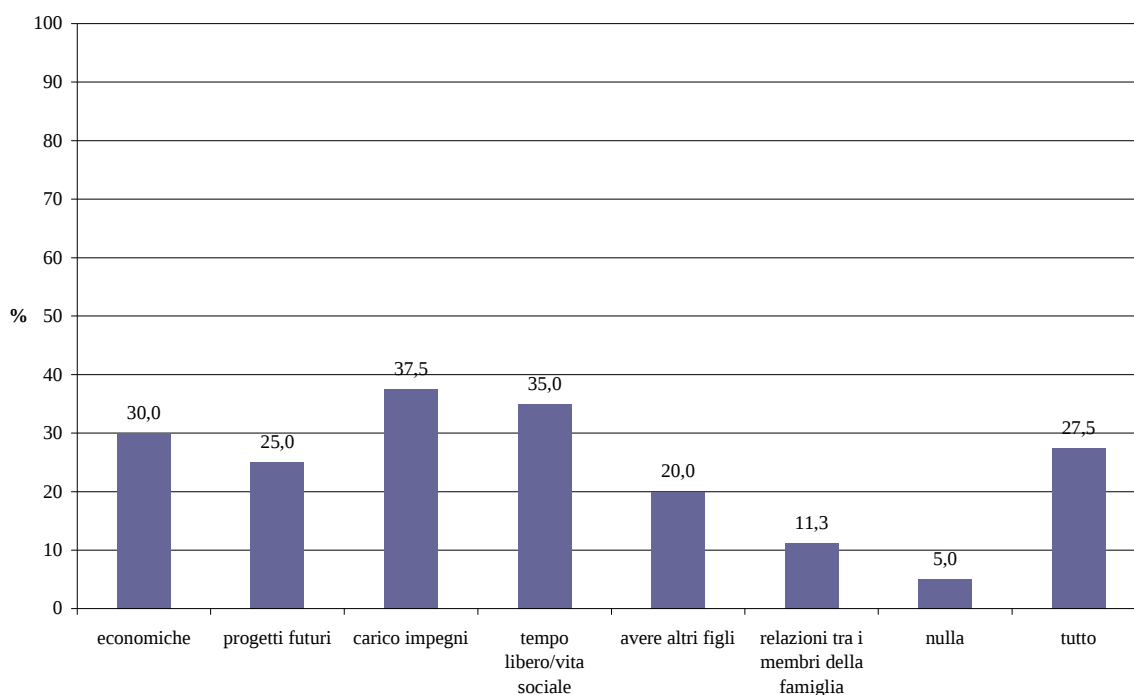


Grafico 13: Conseguenze della malattia sulla vita familiare

SCUOLA

Circa il 75% dei bambini frequentava la scuola (3 di essi usufruivano della cosiddetta scuola domiciliare); fra questi, il 74% aveva una insegnante di sostegno che li seguiva durante le lezioni. Riguardo all'inserimento nell'ambiente scolastico mediamente tutti i bambini risultavano essere bene inseriti e frequentare volentieri le lezioni.

Il giudizio espresso dai genitori relativamente all'inserimento scolastico era positivo in oltre l'85% dei casi; solo il 3% degli intervistati aveva espresso insoddisfazione nei riguardi del servizio scolastico ricevuto.

BISOGNI E SOGNI

Circa il 20% degli intervistati denunciava una carente comunicazione tra gli operatori addetti all'assistenza del bambino, poco più del 15% lamentava invece una difficoltosa comunicazione con gli operatori stessi (tab. 42).

Tabella 42: Aspetti relazionali con gli operatori

| COSA LE PESA DI PIU'? | N° | % |
|--|-----------|------------|
| La carente comunicazione con gli operatori | 13 | 16.2 |
| La carente comunicazione tra gli operatori | 10 | 12.5 |
| La carente comunicazione con i familiari | 12 | 15.0 |
| La carente comunicazione gli amici | 17 | 21.3 |
| Altro | 11 | 21.3 |
| Nulla | 17 | 21.2 |
| Totale | 80 | 100 |

Importanti carenze relative ai Servizi sono state sottolineate sul piano delle informazioni ricevute. Il 60% dei genitori lamentava il desiderio di una maggiore informazione riguardante i diritti del bambino malato, della famiglia e di come ottenerli e ben il 39% denunciava la necessità di conoscere quali Servizi fossero imputati ad occuparsi dei problemi del figlio (grafico 14).

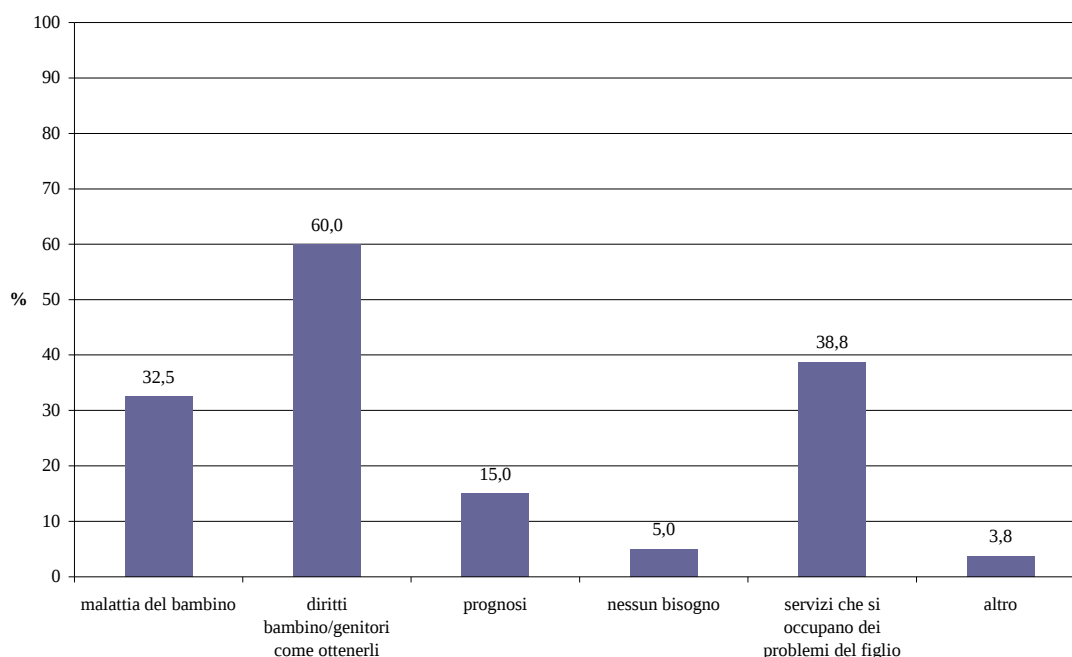


Grafico 14. “Su cosa sentite maggiormente bisogno di informazioni”?

Relativamente ai Servizi Sociali (tab. 43) le richieste più frequenti riguardavano la facilitazione nell’adempimento delle pratiche burocratiche (45%), la necessità di un supporto per la care del bambino (28.8%), un aiuto di carattere economico (23.8%).

Tabella 43: Bisogni relativi ai Servizi Sociali (possibili più risposte)

| COSA LE PESA DI PIU'? | N° | % (N°/80 intervistati) |
|--|------------|---------------------------|
| Maggior facilità pratiche burocratiche | 36 | 45.0 |
| aiuto nella care | 23 | 28.8 |
| aiuto economico | 19 | 23.8 |
| nessun bisogno | 15 | 18.8 |
| aiuti per la casa | 8 | 10.0 |
| aiuto inserimento scolastico | 7 | 8.8 |
| facilitazione trasporto bambino | 7 | 8.8 |
| Altro | 1 | 1.3 |
| Totale risposte | 116 | - |

Rabbia, incomprensione e dolore erano gli stati d’animo prevalenti fra le famiglie intervistate, controbilanciate comunque da sentimenti positivi e propositivi quali speranza, serenità e fiducia (grafico 15).

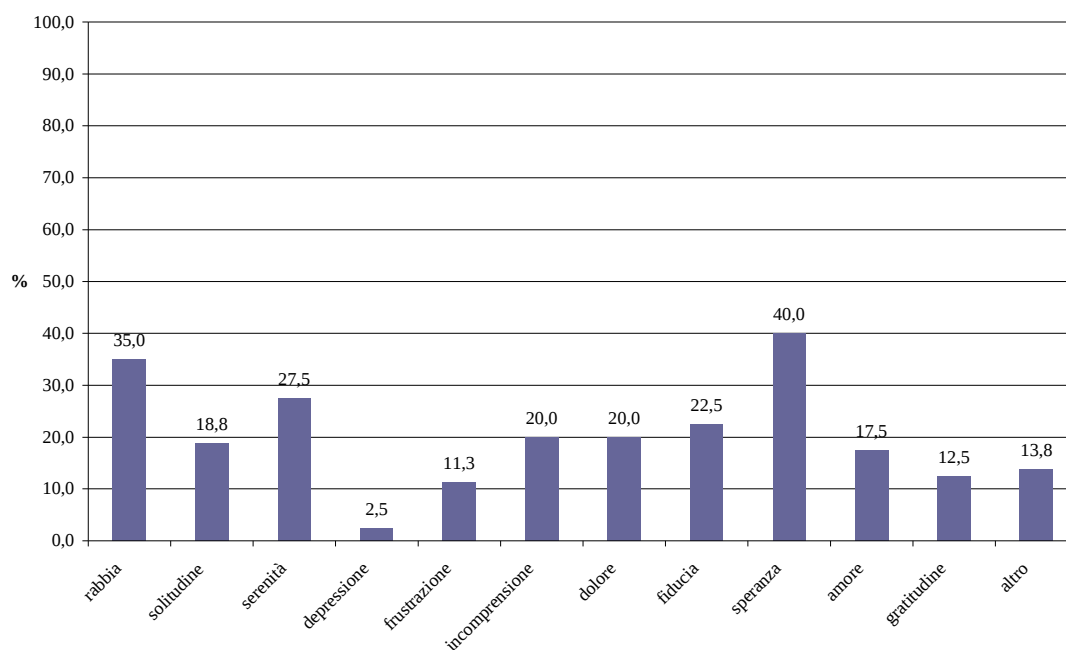


Grafico 15: Stato d'animo dell'intervistato

Per molti genitori non c'era pensiero rivolto al futuro e la vita era vissuta nella sua esclusiva dimensione quotidiana. Relativamente alla condizione del bambino, per circa il 40% degli intervistati la speranza maggiore era riposta nella guarigione del figlio o nella scoperta di una cura da parte della ricerca medica; la paura più frequente era invece rappresentata dalla possibile sofferenza del figlio (58%) o addirittura dalla sua morte (29%).

Le risposte fornite in merito a quali fossero i bisogni più importanti per il bambino, per la famiglia e per se stessi (genitore intervistato) sono riportate rispettivamente nelle tabelle 44, 45, 46.

Tabella 44: Bisogno più importante per il bambino

| BISOGNO | N° | % |
|--|-----------|------------|
| Assistenza competente, adeguata, continua | 23 | 28.8 |
| Necessità di un ambiente sereno, tranquillo, accudente | 22 | 27.5 |
| Bisogno di normalità, di quotidianità | 16 | 20.0 |
| La guarigione dalla malattia | 8 | 10.0 |
| La presenza costante dei genitori e della famiglia | 6 | 7.5 |
| Altro | 5 | 6.2 |
| Totale | 80 | 100 |

Tabella 45: Bisogno più importante per la famiglia

| BISOGNO | N° | % |
|---|-----------|------------|
| La serenità | 31 | 38.8 |
| Il benessere del figlio malato | 13 | 16.4 |
| Necessità di un aiuto per la gestione pratica | 11 | 13.7 |
| Bisogno di normalità, di quotidianità | 11 | 13.7 |
| La capacità di restare uniti in famiglia | 6 | 7.5 |
| Necessità di supporto psicologico | 3 | 3.7 |
| Nessuno | 3 | 3.7 |
| Aiuto economico | 2 | 2.5 |
| Totale | 80 | 100 |

Tabella 46: Bisogno più importante per se stesso

| BISOGNO | N° | % |
|--|-----------|------------|
| Necessità di tempo libero, da dedicare a se stesso | 28 | 35.0 |
| Il benessere del figlio | 16 | 20.0 |
| La serenità della famiglia | 11 | 13.7 |
| Bisogno di normalità, di quotidianità | 8 | 10.0 |
| Aiuto economico | 6 | 7.5 |
| La forza di andare avanti ogni giorno | 6 | 7.5 |
| Altro | 5 | 6.3 |
| Totale | 80 | 100 |

Emerge come il bisogno di quotidianità, di normalità fosse avvertito come fondamentale per il bambino malato in primis, ma anche per la famiglia e per il genitore stesso. La serenità e la tranquillità erano aspetti ritenuti essenziali per mantenere una buona dinamica familiare. Il 35% dei genitori avvertiva la necessità di ricavare del tempo libero, dedicato esclusivamente a se stesso. Il benessere e la felicità del bambino malato erano comunque necessità trasversali a tutti gli ambiti indagati.

Analizzando invece le criticità (“cosa dovrebbe essere cambiato”), oltre il 35% degli intervistati sottolineava la necessità di maggiore integrazione fra i servizi coinvolti nell’assistenza del figlio malato, volta a migliorare le cure fornite, a snellire i processi burocratici territoriali, a fornire una maggiore informazione alle famiglie. Più del 25% dei genitori dichiara la necessità di una migliore formazione medica, sia da un punto di vista di competenze tecniche (maggiore conoscenza delle patologie) che di quelle umane (maggiore disponibilità all’ascolto ed alla presa in carico) (tab. 47).

Tabella 47: “Cosa dovrebbe essere cambiato”?

| CRITICITA' | N° | % |
|--|-----------|-----------|
| Servizi/integrazione/informazione | 29 | 36.3 |
| <i>Bisogno di servizi dedicati</i> | | |
| <i>Bisogno informativo</i> | | |
| <i>Bisogno di snellire la burocrazia nel territorio</i> | | |
| <i>Bisogno di migliore integrazione</i> | | |
| <i>Bisogno di essere protagonisti dell'assistenza</i> | | |
| Bisogno di maggior formazione medica | 21 | 26.2 |
| <i>Bisogno di maggiore conoscenza delle patologie rare</i> | | |
| <i>Bisogno di maggiore disponibilità</i> | | |
| Bisogno tangibile (casa, lavoro, aiuto domestico...) | 13 | 16.2 |
| <i>Bisogno di aiuto domestico</i> | | |
| <i>Bisogno di lavoro/economico</i> | | |
| <i>Bisogno di una casa adeguata</i> | | |
| Supporto psicologico | 7 | 8.8 |
| <i>“Tutto ciò che fa stare meglio nostro figlio”</i> | | |
| <i>Bisogno di supporto psicologico</i> | | |
| Altro | 10 | 12.5 |
| Totale | 80 | 80 |

Analisi multivariata

Per individuare i fattori che influenzano “il giudizio negativo” dato all’assistenza ricevuta, si è ricorsi al metodo della regressione logistica. La corretta valutazione dell’entità dei vari fattori considerati va effettuata sulla base dei risultati delle analisi multivariate, che consentono di stimare l’entità dei rischi relativi al netto degli altri fattori di rischio.

Per quanto riguarda lo studio dell’associazione tra il “giudizio negativo” e le caratteristiche individuali del bambino (tab. 48), risulta che la durata di malattia inferiore ad un anno (OR=5,334; $p=0,0470$) porta ad esprimere un giudizio negativo nei confronti dell’assistenza ricevuta.

Tabella 48: Risultati ottenuti dalla prima analisi logistica stepwise: evento = giudizio negativo dato all'assistenza ricevuta; variabili predittive = caratteristiche individuali del bambino (p=0,0594)

| | Coefficiente | Odds Ratio (OR) | Intervallo di confidenza OR | Significatività |
|-----------------------------------|--------------|-----------------|-----------------------------|-----------------|
| Intercetta | -1.9617 | - | - | <.0001 |
| Durata della malattia: '0-1' anni | 1.6740 | 5.334 | 1.023 – 27.816 | 0.0470 |

concordanza (nodi concordanti): 23,5%

PREDITTORI CONSIDERATI:

- età del bambino: '1-3', '4-6', '7-10', '11-14', '>15' anni
- sesso: maschio
- nazionalità: straniera
- carico assistenziale: alto, medio, basso
- diagnosi: 'malformative/sindromiche', 'ematologiche-oncologiche', 'neurologiche', 'metaboloche'.
- durata della malattia: '0-1', '2-5', '6-10', '>10' anni

Si prosegue l'analisi aggiungendo nella seconda logistica le variabili riguardanti il livello culturale della famiglia, la presenza o meno di fratelli, il ricevere o meno aiuti informali (tab. 49). Oltre alla variabile relativa alle caratteristiche individuali del bambino entrata nel primo modello (durata di malattia inferiore ad un anno (OR=7,897; p=0,0259)), entra anche la presenza di aiuti informali (OR=0,288; p=0,0887) come fattore proteggente nei confronti della formulazione di un giudizio negativo.

Tabella 49: Risultati ottenuti dalla seconda analisi logistica stepwise: evento = giudizio negativo dato all'assistenza ricevuta; variabili predittive = variabili predittive entrate nel modello precedente + dati sulla famiglia (p=0,0333)

| | Coefficiente | Odds Ratio (OR) | Intervallo di confidenza OR | Significatività |
|-----------------------------------|--------------|-----------------|-----------------------------|-----------------|
| Intercetta | -1.4733 | | | 0.0004 |
| Durata della malattia: '0-1' anni | 2.0665 | 7.897 | 1.281 – 48.675 | 0.0259 |
| Ricevere aiuti informali | -1.2460 | 0.288 | 0.069 – 1.207 | 0.0887 |

concordanza (nodi concordanti): 53,9%

PREDITTORI CONSIDERATI

- durata della malattia: '0-1' anni
- livello culturale familiare: alto
- presenza di altri fratelli
- ricevere aiuti informali

Infine, nella terza logistica (tab. 50) risulta che, oltre alle variabili entrate precedentemente (durata della malattia (OR=8,831; p=0,0270) e presenza di aiuti informali (OR=0,372; p=0,1980)), entra il

giudizio negativo espresso a riguardo del percorso diagnostico (OR=3,986; p=0,0558) come fattore che porta ad esprimere un giudizio negativo sull'assistenza ricevuta; un numero elevato di specialisti coinvolti nell'assistenza (>10'; OR=0,132; p=0,0747) entra come fattore proteggente nei confronti della formulazione di un giudizio negativo.

Tabella 50: Risultati ottenuti dalla terza analisi logistica *stepwise*: evento = giudizio negativo dato all'assistenza ricevuta; variabili predittive = variabili predittive entrate nel modello precedente + dati sull'assistenza e sul percorso diagnostico (p=0,0056)

| | Coefficiente | Odds Ratio (OR) | Intervallo di confidenza OR | Significatività |
|---|--------------|-----------------|-----------------------------|-----------------|
| Intercetta | -1.7023 | - | - | 0.0029 |
| Durata della malattia: '0-1' anni | 2.1783 | 8.831 | 1.281 – 60.877 | 0.0270 |
| Ricevere aiuti informali | -0.9881 | 0.372 | 0.083 – 1.676 | 0.1980 |
| '>10' specialisti coinvolti nell'assistenza | -2.0281 | 0.132 | 0.014 – 1.224 | 0.0747 |
| Giudizio negativo espresso sul percorso diagnostico | 1.3827 | 3.986 | 0.966 – 16.463 | 0.0558 |

concordanza (nodi concordanti): 75,2%

PREDITTORI CONSIDERATI

- durata della malattia: '0-1' anni
- ricevere aiuti informali
- tempo di latenza della diagnosi: '0-1', '1-3', '4-6', '7-12', '>12' mesi
- giudizio negativo espresso sul percorso diagnostico
- numero di specialisti coinvolti nell'assistenza: '1-5', '6-10', '>10'

DISCUSSIONE

Le patologie ad alta complessità assistenziale in età evolutiva rappresentano un'area clinica variegata, caratterizzata dalla presenza di problemi di salute e/o deficit funzionali multipli, che richiedono un'assistenza multi-specialistica e multi-disciplinare, medica, psicologica e sociale, fortemente integrata tra strutture ospedaliere o universitarie di riferimento e strutture specialistiche sanitarie e territoriali. Nella maggior parte dei casi si tratta di patologie ad elevato impatto sanitario e sociale nell'immediato e per il futuro, con una quota significativa di utenti ad elevata dipendenza. Ma come strutturare e rendere funzionante l'interazione tra professionisti, servizi e istituzioni varie che devono congiuntamente occuparsi di problemi di salute complessi, richiedenti un pesante investimento assistenziale? È intorno a questo quesito che si gioca in gran parte la scommessa delle cure primarie, e più in generale, dello sviluppo di una medicina attenta ai bisogni globali complessi della persona e coerente con quanto la diffusa e moderna percezione di salute e sua tutela richiede. Negli ultimi anni si è molto scritto sull'argomento e molto prodotto come riflessione culturale e strumentario metodologico. Nello stesso periodo, si sono sviluppati ingenti investimenti, anche economici, per implementare e rafforzare le reti territoriali istituzionali e per agganciarle strettamente con quelle ospedaliere già esistenti. Normative nazionali e regionali hanno costituito d'altra parte il quadro entro cui tali investimenti e tali interventi programmatori hanno tratto ragione di essere e risorse per l'attuazione. Non è facile capire se la strada intrapresa è realmente efficace, se i risultati raggiunti possano essere considerati sufficienti e, in caso contrario, quale sia ancora l'iter da compiere e quanti gli eventuali punti bisognosi di correzione.

Il presente lavoro nasce come tentativo di fornire delle possibili risposte a tali quesiti focalizzando l'analisi sull'Azienda sanitaria ULSS 9 di Treviso.

E' stato adottato un disegno di studio classicamente definito come "multifonte" e "area-based": si utilizza infatti una rilevazione sullo stesso problema (la definizione di caso o unità statistica è infatti comune) eseguita a partire da fonti diverse supposte indipendenti. Le fonti utilizzate (Registro Malattie Rare della Regione Veneto, Schede di Dimissione Ospedaliera, il flusso della Riabilitazione Convenzionata (ex art.26), i dati dei pazienti seguiti in Assistenza Domiciliare Integrata) costituiscono i principali attori impegnati nella possibile presa in carico dei bambini con bisogni speciali nella ULSS 9 di Treviso. La loro indipendenza è supposta, certamente non reale nella prassi e anzi lo studio delle interazioni tra le fonti costituisce uno degli obiettivi, e conseguentemente dei prodotti, più rilevanti del lavoro di tesi.

Il riferimento ad una specifica area territoriale, e quindi ad una popolazione certa, è il secondo elemento essenziale del metodo seguito. Esso è fondamentale per poter definire le stime di occorrenza e per poter evitare il confondimento introdotto dal bias di selezione determinato da ciascuna delle fonti di osservazione utilizzata. In altre parole, le distorsioni e le parzialità di ciascuna fonte di osservazione vengono corrette e integrate dal complesso delle altre.

Scopo di tale lavoro non era semplicemente la definizione quantitativa e grossolanamente qualitativa del problema “patologie complesse”, ma soprattutto un’analisi almeno iniziale di come la rete dei servizi socio-sanitari dell’ULSS di Treviso risponda ai bambini con “bisogni speciali”, almeno in termini di interazione tra loro.

I risultati ottenuti meritano alcune considerazioni.

I casi segnalati dall’intera rete rappresentano il 5.6 per mille dei minori residenti, dato questo concorde con la letteratura sia italiana che estera^{7,9} che riporta stime variabili dal 4 al 7 per mille. Ciò ragionevolmente dimostra che la rete assistenziale di Treviso è in grado di detectare, attraverso le diverse porte d’ingresso, la quasi totalità dei bambini gravati da alta intensità assistenziale.

Soffermandosi sulle caratteristiche socio-demografiche di tale popolazione, emergono alcuni dati in accordo con la letteratura^{10,20,21}: le età scolari sono le più rappresentate, in particolar modo i bambini dai 6 ai 10 anni, ed il sesso maschile è il più propenso a presentare bisogni complessi (57% della casistica totale). Per quanto riguarda l’appartenenza a minoranze etniche, la percentuale di stranieri nella coorte di pazienti analizzati (15%) risulta quasi sovrapponibile a quella pediatrica residente presso l’ULSS 9 (13.6%); non sembra quindi che, come spesso riportato in letteratura¹⁰, le condizioni di complessità assistenziale risultino più frequenti nei pazienti extracomunitari, quantomeno in quelli residenti e di conseguenza regolarizzati.

Dalla casistica emerge una netta prevalenza delle malattie neurologiche, seguite dalle patologie malformative/cromosomiche; tale risultato probabilmente perché sono queste le condizioni croniche più frequentemente gravate da bisogni assistenziali complessi, che richiedono una presa in carico multispecialistica per la molteplicità dei problemi presentati.

Il dato che maggiormente caratterizza l’analisi multifonte condotta è però il seguente: sebbene i Servizi riescano a rilevare un numero coerente con l’atteso di bambini affetti da multidisabilità, il record linkage tra le fonti dimostra che esclusivamente il 14.3% di essi è conosciuto da più fonti e, in particolare, solo il 2% viene contemplato contemporaneamente in 3 o più fonti.

Cercando di capire, attraverso l’analisi multivariata, quali siano i determinanti della “presenza in più fonti” da parte di un soggetto, risultano significativi da un lato la patologia del bambino (metabolica o malformativa/cromosomica) dall’altro la fonte di appartenenza (ADI e SDO).

E' ragionevole supporre che, per le caratteristiche cliniche e la spiccata rarità (soprattutto se confrontata con altre patologie croniche complesse quali le paralisi cerebrali) le malattie metaboliche e malformative/cromosomiche richiedano, più spesso delle altre, un'assistenza multispecialistica e multidisciplinare. Tale presa in carico coinvolge spesso i centri di terzo livello, e può portare più facilmente in contatto le famiglie con servizi diversi (e quindi fonti).

L'appartenza alla fonte ADI, come determinante della presenza del soggetto in più fonti, può essere spiegato dal fatto che varie assistenze domiciliari integrate sono attivate per motivi sociali, spesso nei confronti di famiglie straniere. Gli stranieri costituiscono infatti il 23% della popolazione ADI, percentuale considerevole se rapportata alla popolazione della casistica totale (14%). Un'ADI sociale, spesso attivata perché non si ritiene la famiglia in grado di provvedere alle necessità del bambino malato, presuppone di conseguenza una presa in carico a "tutto tondo", facilitando in questo modo il contatto della famiglia stessa con più Servizi.

L'appartenza alla fonte SDO come determinante, probabilmente è secondario al fatto che l'inclusione dei pazienti in tale gruppo è stata molto selettiva, avendo considerato esclusivamente quei bambini che presentavano almeno 80 giorni di ricovero annui. Ricoveri ospedalieri protratti e ripetuti presuppongono, alla dimissione, un costante follow up da parte dell'equipe ospedaliera congiuntamente all'affidamento del bambino ad altre realtà (che solitamente non sono costituite esclusivamente dal pediatra di famiglia) per una più completa presa in carico.

E' comunque evidente che, anche per i "bambini SDO" e per i "bambini ADI" in molti casi l'affidamento e la presa in carico diventano sequenziali e non contemporanei: più della metà dei pazienti detectati da tali fonti non si ritrova infatti contemporaneamente in altre, a riprova di questo percorso simil "catena di montaggio".

Sorprende come, per essere presenti in più fonti, non risulti discriminante l'entità del carico assistenziale del soggetto, a dimostrazione del fatto che i servizi vengono erogati non tanto sulla base dei reali bisogni assistenziali quanto forse sulla base della malattia stessa.

Ed ancora, sebbene la nazionalità non sia emersa come dato significativo, merita comunque notare che la percentuale di stranieri all'interno del gruppo multifonte (20%), risulta maggiore che nella casistica monofonte (14%). Questo ad ulteriore dimostrazione del fatto che, come precedentemente detto, la presa in carico di cittadini extracomunitari, una volta entrati in contatto i Servizi, risulta più efficiente, probabilmente per le possibili condizioni di disagio sociale in cui essi si trovano.

I risultati dell'analisi multifonte permettono di affermare che l'interazione tra gli altri attori del sistema è quasi assente: la rete socio-sanitaria dell'ULSS di Treviso è scarsamente funzionante come "una reale rete", ma è piuttosto formata da soggetti che tendono ad accentrare su di sé il

governo complessivo del caso. Questa logica porta probabilmente a “prese in carico sequenziali”, in cui ciascuno dei servizi attori del sistema si prende carico in sequenza temporale di un soggetto, demandandolo poi ad un altro.

Tale modo di lavorare è strutturalmente e culturalmente antitetico al lavoro di rete, che dovrebbe caratterizzarsi per la formulazione di un unico progetto assistenziale, condiviso da tutti i servizi, in cui la presa in carico territoriale e/o ospedaliera costituiscono solo momenti di un'unica storia, e in cui le azioni di ciascun professionista acquistano significato e valore perché pensate, organizzate e compiute in concerto con quelle altrui. Il punto cruciale risulta quindi essere il riorientamento operativo delle risorse della rete, prima ancora che il loro sviluppo quantitativo. In caso contrario, ogni ulteriore investimento andrebbe solo ad alimentare il perpetuarsi della situazione attuale.

Per realizzare questo riorientamento operativo e culturale potrebbe risultare utile una strategia che preveda la messa in atto di alcune azioni programmatiche.

Da un lato, occorre costruire un denominatore culturale condiviso, aggregante e realmente innovativo, che permetta a tutti i professionisti di interiorizzare strumenti di lavoro, quali l'assessment diagnostico funzionale, l'analisi dei bisogni, la diagnostica multidimensionale, l'approccio alla famiglia, ecc., che attualmente sono solo parzialmente e, spesso in modo distorto, utilizzati. I percorsi di aggiornamento professionale e di formazione continua dovrebbero essere primariamente centrati per raggiungere questo obiettivo culturale, seguendo una logica orizzontale strutturata intorno ai problemi assistenziali, piuttosto che quella verticale organizzata intorno alle specifiche figure professionali.

Il secondo elemento cruciale è dato dall'attitudine e percezione individuale dei professionisti. In parte esse sono delle caratteristiche intrinseche della persona e dovrebbero in quanto tali essere valorizzate in sede di selezione del personale. Una volta che le persone sono già inserite nel loro ambiente di lavoro, il potenziamento delle attitudini personali e il riorientamento delle percezioni costituiscono sfide assai difficili da portare a soluzione. Un elemento trainante può essere costituito dalla esternazione di una convinta scelta di campo dei decisori locali, scelta che lascia intendere di aver intrapreso una linea precisa e senza possibili ritorni. Tale sicurezza incentiva l'investimento anche emotivo e personale che ciascun professionista dovrà fare per rivedere la propria esperienza e il proprio ruolo e per accettare di partecipare realmente a questa metamorfosi professionale profonda. D'altra parte, coerentemente con le scelte dei decisori, tutte le azioni premianti dovrebbero essere attuate anche considerando questo genere di attitudini personali e volontà di cambiamento.

Il terzo ordine di azioni da intraprendere riguarda le strutture organizzative e le valutazioni delle attività. Strutture e valutazioni, attualmente, sono orientate con la logica delle unità operative e quindi si esauriscono all'interno del microcosmo di ciascuna unità. Le strutture del budget che vengono generalmente utilizzate nelle Aziende Sanitarie non fanno che peggiorare questa situazione, incentivando e premiando le unità che dimostrano di per sé di avere una maggior produzione di prestazioni senza che sia minimamente valutato come esse incidano sul percorso globale del paziente, sia in termini di qualità del prodotto terminale, sia in termini del suo costo. In altre parole, non c'è nessun interesse né stimolo a cercare interazioni tra unità operative e servizi diversi, anzi, esse sono nei fatti disincentivate, poiché non producono attività misurabili e d'altra parte la produzione dell'intero sistema non viene minimamente valutata in termini globali. È come se un'azienda produttrice di qualche manufatto valutasse singolarmente ogni stazione della sua produzione senza mai valutare l'intero percorso produttivo, e soprattutto il numero e la qualità di manufatti terminali. Questa distorsione è presente nell'intero sistema sanitario ed è elemento di forte resistenza a qualsiasi innovazione nella attività concreta dei servizi: essa va compresa, corretta e controllata con estrema urgenza in sede programmatica, sia centrale che locale.

Il passo successivo (terza fase del progetto) è stato indagare, tra la popolazione che beneficia della presa in carico da parte della rete territoriale, sia il grado di soddisfazione nei confronti dell'assistenza ricevuta, che i bisogni percepiti dalle famiglie; temi, questi, intrisi di complesse implicazioni cliniche, etiche, organizzative e sociali, che espongono le famiglie stesse a diverse problematiche e, spesso, a condizioni di disagio.

Dalle interviste effettuate è emerso che l'assistenza al paziente pediatrico è portata avanti, nella totalità dei casi, dai genitori; questi, a confronto con la realtà della malattia che affliggeva il proprio figlio, hanno dovuto conseguentemente ridefinire gli obiettivi globali della loro vita e dell'assetto della famiglia. La madre era quasi sempre l'attore principale dell'assistenza, il caregiver. E questa dedizione completa, in un gran numero di casi, aveva per lei comportato l'abbandono del lavoro, soprattutto quando il tempo totale dedicato ai trattamenti era molto consistente. Il padre, invece, raramente aveva dovuto abbandonare il lavoro ma, spesso, aveva ridimensionato il proprio orario, cambiando attività lavorativa o adattandosi anche ad altri tipi di impiego, a volte meno qualificati e retribuiti. Non era raro che il padre fosse l'unica forma di sostentamento economico.

La gran parte dei genitori da noi intervistati era coniugata o convivente: spesso le problematiche del figlio malato avevano contribuito ad aggregare la famiglia attorno ai medesimi obiettivi; in più del 15% dei casi, come riportato in letteratura,^{9,33,36,76} la malattia aveva rivelato delle tensioni latenti e si erano verificate delle rotture, ma raramente si era giunti alla separazione o al divorzio.

In circa tre quarti dei casi il bambino aveva uno o più fratelli. Questi, in dipendenza dall'età, potevano costituire una forma di sollievo o, addirittura, un aggravio del peso assistenziale per la famiglia. Spesso i figli più grandi alleviavano le difficoltà dei genitori, aiutando a disperdere la tensione, giocando con il fratello, accudendolo, fungendo da legame all'interno della famiglia; non era raro anche che essi assistessero in maniera attiva il fratello minore. Tuttavia, se gli altri figli erano più piccoli, o comunque in tenera età, l'aggravio assistenziale sulla famiglia, a volte, poteva essere persino maggiore, dovendo i genitori dividersi fra le necessità del bambino malato e quelle del bambino sano. I fratelli in molti casi non riuscivano a sostenere la tensione venutasi a produrre all'interno del nucleo familiare, potendo costituire una sorgente di destabilizzazione per l'intera famiglia. In letteratura da poco tempo compaiono scritti centrati sulle ripercussioni della disabilità sui fratelli e sorelle che quotidianamente vivono accanto ad un bambino con patologia cronica³². La maggioranza delle evidenze empiriche raccolte suggerisce che un bambino disabile in una famiglia esercita un'influenza significativa sullo sviluppo psicosociale dei suoi fratelli sani. Del resto qualunque disabilità grave comporta una disorganizzazione della dinamica familiare che era in piedi fino al momento del suo arrivo. Spesso questa disorganizzazione evolve lentamente e contraddittoriamente tra successi ed insuccessi adattativi che si susseguono, e si dirige verso uno dei due traguardi opposti inevitabili: la morte psichica o la resilience³².

Le patologie dei bambini erano varie, ma sostanzialmente si raccoglievano in tre gruppi principali: le malattie del sistema nervoso, le malattie metaboliche, le malformazioni congenite; molto meno numerosi risultavano i malatti emato-oncologici. In una alta percentuale dei casi i genitori sottolineavano la presenza di comorbidità, di importanti limitazioni funzionali, di sintomi difficili da gestire quali complicanza della malattia. Il carico assistenziale di ciascun bambino era perciò considerevole, essendo una parte di tali pazienti "technology dependent".

Non sempre la diagnosi era certa: la prognosi, di conseguenza, non poteva essere prospettabile se non nel corso del tempo. Questo conduceva alcune famiglie in una condizione di incertezza, di insicurezza continua. Qualora invece la diagnosi definitiva fosse disponibile, in una discreta percentuale dei casi non era stata fatta tempestivamente come desiderato. Si registravano spesso quadri clinici non correttamente interpretati, iter diagnostici indaginosi e scanditi dalla presenza di numerosi specialisti (troppi per alcuni!), tempi estremamente dilatati prima di giungere ad una conclusione. D'altro canto, una volta ottenuta la diagnosi, oltre un terzo delle famiglie aveva preferito rivolgersi ad un secondo centro per avere una conferma diagnostica, a dimostrazione, forse, della difficoltosa accettazione della realtà di malattia.

La quasi totalità dei genitori, indipendentemente dall'iter diagnostico affrontato, denunciava di aver sopportato fatiche psicologiche e difficoltà sociali difficilmente quantificabili. La sorpresa, il dolore, la disperazione, la solitudine, la consapevolezza di una impotenza totale davanti alla comunicazione di malattia, avevano spesso generato una depressione che inghiottiva il vissuto presente e futuro di maternità e paternità, specialmente quando la diagnosi era stata fatta nel periodo neonatale/perinatale.

Nonostante le numerose difficoltà e sofferenze sostenute, il giudizio globale sull'iter diagnostico affrontato era comunque buono in un'alta percentuale dei casi.

L'impegno assistenziale per questi bambini era assai gravoso. In una buona parte dei casi i genitori diventavano essi stessi operatori della salute, protagonisti dell'assistenza sanitaria del proprio figlio. La gran parte di essi si dichiarava disponibile ad eseguire trattamenti sul bambino, quasi come sentisse di essere l'unica risorsa assistenziale, e si sentiva a proprio agio nel farlo, grazie, molto spesso, alla formazione ricevuta in occasione di precedenti ricoveri.

Il numero degli operatori coinvolti era quasi sempre consistente a dimostrazione della complessità dei bisogni di questi pazienti e delle loro famiglie. Nella gran parte dei casi le famiglie identificavano la figura di riferimento principale in un medico della rete verticale (specialista di settore spesso impiegato in un centro di terzo livello o pediatra dell'Ospedale di Treviso), raramente in un operatore della rete orizzontale. In particolar modo il pediatra di libera scelta raramente (19% dei casi) era coinvolto nella "vera" presa in carico del bambino e veniva più spesso consultato per problemi acuti intercorrenti; fungeva da figura di riferimento e da coordinamento fra i diversi Servizi coinvolti nell'assistenza in poco più del 30% dei casi.

Tale dato merita una breve riflessione. La pediatria di famiglia consuma la maggior parte del suo tempo nella cura di malattie acute, che a volte non hanno neppure il diritto di essere chiamate malattie, e che tuttavia rappresentano la principale domanda di salute che viene ad essa rivolta. In realtà, sebbene i bambini con disabilità, di vario genere, siano una parte piccola della popolazione generale, sono certamente quelli con i problemi più seri e persistenti, e da soli, dovrebbero occupare una porzione molto consistente dell'impegno di un pediatra. Questo non succede per varie ragioni⁷⁷: una di queste è il difetto di conoscenze specifiche da parte del pediatra; un'altra è l'estrema difficoltà ad acquisirle; un'altra ancora è la necessità di utilizzare comunque persone e strutture con una competenza fisiatrica molto specifica, alle quali si finisce per scaricare il bambino con la famiglia. In realtà questo scarico difficilmente può essere completo e dunque non può risultare appagante. Sia la famiglia che il bambino hanno dei bisogni, non sempre riconoscibili, e dunque

non sempre esprimibili, che richiedono una disponibilità e una competenza che non si possono trovare se non nel pediatra generalista, nel proprio pediatra, nel pediatra di famiglia.

La ragionevole tentazione è quindi quella di responsabilizzare il pediatra di famiglia, ma difficilmente una persona può essere uno *spoke*, semmai un *patient manager*, mentre lo *spoke* è una realtà organizzativa più o meno complessa. Il pediatra di libera scelta potrebbe essere (e credo vorrebbe essere) un *patient manager*, ma alla condizione di avere strumenti (ottenibili con la ridefinizione del curriculum post-laurea, il ri-orientamento dell'educazione medica continua) e possibilità di gestione di risorse per organizzare un intervento multidisciplinare calabile nel distretto e che consta in persone ed in risorse finanziarie. Questa possibilità oggi il pediatra di libera scelta non ce l'ha e i decreti legislativi non sembrano, al momento, accordargliela.

I genitori, nella totale dedizione per dare il massimo di qualità di vita al proprio figlio, avvertivano fortemente la mancanza di tempo libero per le proprie relazioni sociali, culturali e affettive. Non erano rari i casi in cui riferivano che la malattia del bambino li aveva costretti a ridefinire certi schemi della vita quotidiana che, di fatto, impedivano loro di avere una vita "normale": l'impegno orario e l'apprensione per le condizioni di vita del piccolo impedivano loro azioni che prima erano abitudinarie.

I sentimenti prevalenti fra i genitori erano contrastanti: da un lato la serenità, che proveniva essenzialmente dal "sapere di fare la cosa giusta per il proprio figlio, il proprio meglio", dall'altro la rabbia, sia nei confronti della malattia che, affliggendo il bambino, li aveva colpiti nell'intimo, sia nei confronti dei servizi e delle istituzioni che a volte parevano insensibili o sordi di fronte alle richieste di aiuto, di sostegno, di cooperazione.

E' stato impressionante costatare quanto le prospettive future delle famiglie fossero indeterminate e impalpabili: una buona parte di esse dichiarava di "vivere alla giornata", di fatto "strangolata" dalla preoccupazione per l'esito della patologia del bambino e dal carico assistenziale; non avendo progetti concreti, i genitori vivevano in una quotidianità che spesso riusciva ad essere appagata dalle piccole cose, da piccoli gesti che magari in una condizione normale sarebbero passati inosservati, ma che per loro erano comunque importanti; altri si abbandonavano all'utopia di poter un giorno vivere una vita "normale" o di poter vedere il proprio figlio guarito. Evidente era il desiderio di quotidianità, di normalità, di serenità, condizioni considerate essenziali sia per il bambino malato, che per il proprio benessere e quello della famiglia.

Interrogati nei confronti dei Servizi, la gran parte dei genitori dichiarava di aver ricevuto sia un aiuto economico sia la fornitura di farmaci e/o presidi qualora fossero necessari. Palpabile era comunque il disappunto per l'eccesso di burocrazia, spesso incontrato per l'ottenimento dei benefici

di legge per certe categorie di pazienti, o per usufruire di detrazioni o deduzioni per ausili specifici. Una serie di criticità importanti era emersa nei confronti dei servizi distrettuali, riguardo gli operatori coinvolti nell'assistenza dei bambini: spesso troppi, con un eccessivo turnover, e per questo non in grado di raggiungere una adeguata competenza professionale. La scarsa organizzazione dei servizi, la mancanza di una formazione specifica per l'assistenza del paziente in età pediatrica, la scarsa partecipazione ai problemi delle famiglie, erano denunciate e vissute da parte dei genitori in una commistione di sentimenti che associava la rabbia al senso di abbandono. Principalmente, le famiglie denunciavano carenze informative riguardo i diritti del bambino, come ottenerli e i servizi preposti per garantirli. Lamentavano inoltre una scarsa conoscenza della malattia del bambino e della sua prognosi, nonostante che, in molti casi, il bambino fosse già malato da qualche tempo.

La necessità di un'informazione adeguata ed esaustiva, arricchita da una capacità comunicativa che accompagni la famiglia, passo dopo passo, nella comprensione dei contenuti, è un aspetto ritenuto essenziale, e spesso riportato in letteratura^{63,64}. La mancanza di chiarezza iniziale può compromettere il rapporto di fiducia tra la famiglia e gli operatori stessi per tutta la durata dell'assistenza; la carenza di informazione o la scarsa comprensione possono scatenare la ricerca di informazioni alternative, non filtrate (altri genitori, gruppi di supporto) con la difficoltà di validarle, ed il conseguente riferirsi a terapie non testate (medicina alternativa, paranormale...) o a strumenti terapeutici spesso costosi e non efficaci.

In risposta alla domanda "cosa dovrebbe essere cambiato", numerose erano le criticità sottolineate dai genitori. Emergeva nuovamente la necessità di un'informazione adeguata, associata al desiderio d'integrazione nella rete di servizi esistenti, la possibile creazione di servizi dedicati ai bambini con disabilità croniche, in modo da definire vie preferenziali per snellire l'eccesso di burocrazia più volte sottolineato. Non secondaria era comunque la necessità di un'assistenza medica competente, aggiornata, che potesse rendere lo specialista in grado di fungere da figura di riferimento costante e attiva, anche per i malati affetti dalle patologie più rare e complesse.

Infine, un commento ai risultati dell'analisi multivariata sul giudizio negativo della presa in carico del paziente. I determinanti risultano essere la recente insorgenza di malattia (meno di un anno) e l'insoddisfazione nei confronti dell'iter diagnostico affrontato. Per il primo, si può ragionevolmente parlare di "rabbia reattiva", conseguente alla recente comunicazione di malattia (o diagnosi) del proprio figlio, che coglie il genitore impreparato, e lo lascia inerme nei confronti della realtà, a ipotizzare un futuro con poca speranza. Con il passare degli anni solitamente le famiglie si

rasserenanano un po': il dolore sembra meno urente, riescono a trovare qualcosa di buono nelle loro storie e sono anche meno critiche rispetto agli operatori sanitari⁷⁸.

Un iter diagnostico problematico può, d'altro canto, marchiare "a fuoco" il vissuto di malattia e condizionare pesantemente i rapporti della famiglia con le istituzioni ed i servizi; difficilmente si riesce a recuperare, in seguito, fiducia in tale rapporto.

Gli aiuti informali da un lato, e la presa in carico multidisciplinare e multispecialistica dall'altro, risultano invece protettivi nei confronti di un giudizio negativo, e confermano ancora una volta come la presenza di una rete assistenziale efficace ed "accudente" favorisca la "salute globale" ed il benessere dell'intero nucleo familiare.

In conclusione, sia dall'analisi multifonte che dalle interviste effettuate alle famiglie, emerge la quasi totale assenza di una rete assistenziale, di una integrazione tra i servizi deputati alla presa in carico dei bambini con bisogni assistenziali complessi; tale carenza condiziona sia la qualità dell'assistenza fornita al paziente che il vissuto della famiglia.

L'unica soluzione possibile per garantire una migliore qualità di vita a questi bambini e alle loro famiglie, sta in un'assistenza multidisciplinare, integrata tra centri ospedalieri di eccellenza e risorse socio-sanitarie territoriali, basata sui bisogni specifici del bambino e della famiglia. Si tratta della collocazione dell'assistenza sanitaria, sociale ed educativa nel distretto per rendere le famiglie meno legate nel quotidiano ai Centri specialistici e più vicine alla loro realtà territoriale⁷⁹.

Le competenze del Distretto, se si vuole ottenere a quel livello una buona assistenza alle patologie complesse, devono essere più complete delle sole competenze primarie (caratteristiche del vecchio Distretto degli anni Ottanta), a meno che non ci sia una reale revisione del significato del termine "cure primarie". E per la stessa ragione non può essere un piccolo distretto, ma una grossa struttura attiva 24 ore su 24, capace di gestire strutture complesse. Qualcuno esprime questa esigenza parlando della necessità di livelli differenziati di assistenza domiciliare. Basti pensare al bambino "technology dependent" (gastrostomia, PEG, tracheotomia, respirazione assistita domiciliare, ossigeno-dipendenza) che non può ricevere assistenza solo da un distretto dedicato alle cure primarie. Il Distretto ha quindi bisogno di maggiori competenze e della capacità di comprendere queste nuove funzioni sia dal punto di vista medico che manageriale.

CONCLUSIONI

I bambini con disabilità ad elevato carico assistenziale nell'ULSS 9 di Treviso rappresentano il 5.6 per mille dei minori residenti.

1. Il record linkage tra le fonti dimostra che meno del 15% dei bambini con patologie complesse è conosciuto contemporaneamente da più fonti ed, in particolare, solo il 2% viene contemplato contemporaneamente in 3 o più fonti.
2. I determinanti della “presenza in più fonti” da parte di un soggetto risultano essere la patologia da cui è affetto (metabolica o malformativa/cromosomica), e la fonte di appartenenza (ADI o SDO).
3. Il ruolo del pediatra di famiglia nella presa in carico di tali bambini risulta essere complessivamente marginale, spesso senza un vero feed-back informativo con le strutture di riferimento.
4. Più del 70% dei genitori, interrogato in merito all'assistenza ricevuta dai Servizi, ha espresso un giudizio positivo; quando presente, il giudizio negativo risulta correlato alla recente insorgenza di malattia, all'assenza di aiuti informali e alla bassa numerosità di operatori coinvolti nell'assistenza.
5. Le criticità espresse dai genitori riguardano:
 - a. la necessità di maggiori informazioni riguardo: la patologia del bambino, i diritti del bambino e della famiglia, i servizi preposti per garantirli
 - b. l'assenza di integrazione e coordinamento tra servizi e professionalità distinte, essenziali per poter costruire una rete sanitaria e assistenziale innovativa e su misura
 - c. la necessità di una formazione medica approfondita, finalizzata all'acquisizione di competenze specialistiche, anche nei confronti delle patologie più rare e con bisogni assistenziali più complessi

BIBLIOGRAFIA

1. Newacheck PW, Taylor WR. Childhood chronic illness: prevalence, severity and impact. *Am J Public Health*. 1992; 82 (3): 364-71.
2. Mariotti S, D'Errigo P, Mastroeni S, Freeman K. Years of life lost due to premature mortality in Italy. *Eur J Epidemiol* 2003;18(6):513-21.
3. Blum RW, Nelson-Mmari K. The health of young people in a global context. *J Adolesc Health* 2004;35(5):402-18.
4. Cheng T. Primary Care Pediatrics: 2004 and Beyond. *Pediatrics* 2004; 113(6):1802-1809.
5. Ujcich S. Dalla condizione di handicap alla partecipazione personale. In: Una pediatria per la società che cambia. Bugio GB, Bertelloni S, Tecniche nuove edizioni 2007; 223-232
6. WHO. *Project on innovative care for chronic conditions*. World Health Organization, Geneva, 2000.
7. Mastroiacovo P. Il bambino con patologia cronica ad alta complessità assistenziale. In: Una pediatria per la società che cambia. Bugio GB, Bertelloni S, Tecniche nuove edizioni 2007; 233-248
8. Szilagyi PG, Shenkman E, Brach C, La Clair BJ, Swigonski N, Dick A, Shone LP, Schaffer VA, Col JF, Eckert G, Klein JD, Lewit EM. Children with special health care needs enrolled in the State Children's Health Insurance Program (SCHIP): patient characteristics and health care needs. *Pediatrics* 2003; 112:e508
9. 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(9):884-90.
10. Newacheck PW, Strickland B, Shonkoff JP, Perrin JM, McPherson M, McManus M, Lauver C, Fox H, Arango P. An epidemiologic profile of children with special health care needs. *Pediatrics* 1998;102(1):117-23.
11. McPherson M, Arango P, Fox H, Lauver C, McManus M, Newacheck PW, Perrin JM, Shonkoff JP, Strickland B. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics* 1998;102(1):137-40.
12. Schmidt S, Thyen U, Petersen C, Bullinger M. The performance of the screener to identify children with special health care needs in a European sample of children with chronic conditions. *Eur J Pediatr* 2004;163(9):517-23.

13. Bethell CD, Read D, Stein RE, Blumberg SJ, Wells N, Newacheck PW. Identifying children with special health care needs: development and evaluation of a short screening instrument. *Ambul Pediatr* 2002; 2:38-48
14. 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(1):53-71.
15. Missiuna C, Smits C, Rosenbaum P, Woodside J, Law M. The prevalence of childhood disability: facts and issues (2001) <http://www.canchild.ca>
16. Statistics Canada A Profile of Disability in Canada, 2001 – Tables <http://www.statcan.ca/english/freepub/89-579-XIE/89-579-XIE2002001.pdf>
17. 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
18. Picca M, Tisher MC, Favaro L, Cremonese P. Gestione del bambino con malattia cronica complessa. *Area Pediatrica* 2007;10: III-XV
19. Kastner TA; American Academy of Pediatrics Committee on Children With Disabilities. Managed care and children with special health care needs. *Pediatrics* 2004;114(6):1693
20. Newacheck PW, Rising JP, KIM SE. Children at risk for special health care needs. *Pediatrics* 2006; 118:334-342
21. Newacheck PW, KIM SE, Blumberg SJ, Rising JP. Who is at risk for special health care needs: findings from the national survey of children's health. *Pediatrics* 2008; 122:347-59
22. Werner EE High-risk children in young adulthood: a longitudinal study from birth to 32 years. *Am J Orthopsychiatry* 1989 Jan;59(1):72-81.
23. Newacheck PW, Stoddard JJ. Prevalence and impact of multiple childhood chronic illness. *J.Pediatr* 1994 Jan;124(1):40-8.
24. Rupp K, Davies PS, Newcomb C, Iams H, Becker C, Mulpuru S, Ressler S, Roming K, Miller B. A profile of children with disabilities receiving SSI: highlights from the national survey of SSI Children and families. *Soc Secur Bull* 2005-2006;66:21-48
25. Szilagyi PG, Shenkman E, Brach C, LaClair BJ, Swigonski N, Dick A, Shone LP, Schaffer VA, Col JF, Eckert G, Klein JD, Lewit EM. Children with special health care needs enrolled in the State Children's Health Insurance Program (SCHIP): patient characteristics and health care needs. *Pediatrics* 2003;112(6 Pt 2):e508.
26. Cooley C, McAllister J. Building Medical Homes: Improvement Strategies in Primary Care for CSHCN. *Pediatrics* 2004; 113 (5): 1499-1506.

27. American Academy of Pediatrics, Committee on Children with Disabilities. Psychosocial risks of chronic health conditions in childhood and adolescence. *Pediatrics* 1993; 92: 876-878.
28. Glendhill J, Rangel L, Garralda E. Surviving chronic physical illness: psychosocial outcome in adult life. *Arch Dis Child* 2000; 83:104-110.
29. Giardino AP, Hudson KM, Marsh J. Providing medical evaluations for possible child maltreatment to children with special health care needs. *Child Abuse Negl* 2003;27(10):1179-86.
30. Odièvre M. Les fratries d'enfants atteints de maladie chronique. *Arch Pédiatr* 1999;6: 1149-51.
31. Williams PD, Williams A, Graff C, Hanson S et al: A community-based intervention for siblings and parents of children with chronic illness or disability:the ISEE study. *J Pediatr* 2003; 143:386-93.
32. Witgens A, Hayez Y. Il vissuto della fratria dei bambini con handicap mentale: dall'adattamento al disturbo mentale. *Quadreni acp* 2005; 12:133
33. Curran AL, Sharples PM, White C, Knapp m. Time costs of caring for children with severe disabilities compared with caring for children without disabilities. *Developmental Medicine and Child Neurology* 2001, 43: 529-533.
34. Franck LS, Callery P. Re-thinking family-centred care across the continuum of children's healthcare. *Child Care Health Dev* 2004;30(3):265-77.
35. Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, Swinton M, Zhu B, Wood E. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics* 2005; 115:e626-636
36. Landgridge P. Reduction of chronic sorrow: a health promotion role for children's community nurses? *Journal of Child Health care* 2002; 6(3), 157-170.
37. Bauman LJ, Drotar D, Leventhal JM, Perrin E, Pless B. A review of Psychosocial Interventions for Children With Chronic Health Conditions. *Pediatrics* 1997; 100; 244-251.
38. Jessen EC, Colver AF, Mackie PC, Jarvis SN. Development and validation of a tool to measure the impact of childhood disabilities on the lives of children and their families. *Child Care, Health and Development* 2002; 29(1):21-34
39. Fisher HR. The needs of parents with chronically sick children: a literature review. *J Adv Nurs* 2001;36(4):600-7.

40. Johnson CP, Kastner TA; American Academy of Pediatrics Committee/Section on Children With Disabilities. Helping families raise children with special health care needs at home. *Pediatrics* 2005 Feb;115(2):507-11.
41. Committee on Children with Disabilities. Managed Care and Children With Special Health Care Needs. *Pediatrics* 1998; 102; 3; 657-659
42. American Academy of Pediatrics Medical Home Initiatives for Children With Special Needs Project Advisory Committee. Policy statement: organizational principles to guide and define the child health care system and/or improve the health of all children. *Pediatrics* 2004 May;113(5 Suppl):1545-7.
43. American Academy of Pediatrics Council on Children with Disabilities. Care coordination in the medical home: integrating health and related systems of care for children with special health care needs. *Pediatrics* 2005 Nov;116(5):1238-44.
44. Cooley WC, McAllister JW. Building medical homes: improvement strategies in primary care for children with special health care needs. *Pediatrics* 2004 May;113(5 Suppl):1499-506.
45. Cooley WC; American Academy of Pediatrics Committee on Children With Disabilities. Providing a primary care medical home for children and youth with cerebral palsy. *Pediatrics* 2004 Oct;114(4):1106-13.
46. 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 May;113(5 Suppl):1538-44.
47. Phillips RL Jr, Bazemore AW, Dadoo MS, Shipman SA, Green LA. Family physicians in the child health care workforce: opportunities for collaboration in improving the health of children. *Pediatrics* 2006 Sep;118(3):1200-6.
48. Piano Sanitario Nazionale 1998-2000. Ministero della Salute. www.ministerosalute.it
49. Piano Sanitario Nazionale 2003-2005. Ministero della Salute. www.ministerosalute.it
50. Piano Sanitario Nazionale 2006-2008. Ministero della Salute. www.ministerosalute.it
51. Fielding D, Duff A. Compliance with treatment protocols: interventions for children with chronic illness. *Arc Dis Child* 1999; 80:196-200.
52. Facchin P et al. Famiglie multiproblematiche e salute dei minori. In "Salute e famiglia", 29/2-1/3/1996, Padova, Edizioni Cleup, pagg. 133-139.
53. Committee on Children With Disabilities. Role of the pediatrician in family-centered early intervention services. *Pediatrics* 2001 May;107(5):1155-7.

54. Schor EL; American Academy of Pediatrics Task Force on the Family. Family pediatrics: report of the Task Force on the Family. *Pediatrics* 2003 Jun;111(6 Pt 2):1541-71.
55. Miller AR, Recsky MA, Armstrong RW. Responding to the needs of children with chronic health conditions in an era of health services reform. *CMAJ* 2004;171(11):1366-7.
56. American Academy of Pediatrics, Committee on Children with Disabilities. Care coordination integrating health and related systems of care for Children With Special Health Care Needs. *Pediatrics* 1999; 104; 978-981.
57. Committee on Child Health Financing, American Academy of Pediatrics. Guiding principles for managed care arrangements for the health care of newborns, infants, children, adolescents, and young adults. Committee on Child Health Financing, American Academy of Pediatrics. *Pediatrics* 2006; 118:828-833
58. Maternal and Child Health Bureau. (1997) National Agenda for Children with Special Health Care Needs: Achieving the goals, 2000. <http://www.mchb.hrsa.gov/index.html>
59. King S, Teplicky R, King G, Rosenbaum P. Family-centered service for children with cerebral palsy and their families: a review of the literature. *Semin Pediatr Neurol* 2004 Mar;11(1):78-86.
60. Lubetsky MJ, Mueller L, Madden K, Walker R, Len D. Family-centered/interdisciplinary team approach to working with families of children who have mental retardation. *Ment Retard* 1995 Aug;33(4):251-6.
61. Shannon P. Barriers to family-centered services for infants and toddlers with developmental delays. *Soc Work* 2004 Apr;49(2):301-8.
62. Shields L, Pratt J, Davis L, Hunter J. Family-centred care for children in hospital. *Cochrane Database Syst Rev* 2007 Jan 24;(1):CD004811.
63. Shields L, Pratt J, Hunter J. Family centred care: a review of qualitative studies. *J Clin Nurs* 2006 Oct;15(10):1317-23.
64. Garwick AW, Kohrman C, Wolman C, Blum R. Families' recommendations for improving services for children with chronic conditions. *Arch Pediatr Adolesc Med* 1998; 152:440-448
65. Stille CJ, Antonelli RC. Coordination of care for children with special health care needs. *Curr Opin Pediatr* 2004;16(6):700-5.
66. American Academy of Pediatrics, Committee on Children with Disabilities. General Principles in the Care of Children and Adolescent with Genetic Disorder and Other Chronic Health Conditions. *Pediatrics* 1999; 4: 643-644.

67. Sneed RC, May WL, Stencel C. Training of Pediatricians in care of Physical Disabilities in Children With Special Health Needs: Results of a Two-State Survey of Practising Pediatricians and National Resident Training Programs. *Pediatrics* 2000; 105; 554-561.
68. Gupta VB, O'Connor KG, Quezada-Gomez C. Care coordination services in pediatric practices. *Paediatrics* 2004 May;113 (5 Suppl):1517-21.
69. 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 May;113 (5 Suppl):1538-44.
70. Legge regionale 3/02/1996, n. 5, "Piano socio-sanitario regionale per il triennio 1996-1998".
71. DGR 5273 del 29/12/1998: "Linee guida regionali sull'attivazione delle varie forme di ADI, con particolare riferimento all'ADI ex allegato H del DPR n. 484/96 e dell'art. 32, punto 2, lettera a del DPR n. 613/96: ADIMED e relative prestazioni di fabbisogno assistenziale. Direttive regionali sulla fornitura di farmaci in ADIMED".
72. D.R.G. 1722/2004, Regione Veneto, Sistema informativo di distretto socio sanitario – modulo A.D.I.
73. Deliberazione di Giunta regionale 28/08/1997, n. 2996.
74. Deliberazione di Giunta regionale 31/12/2001, n. 3889.
75. Fabbris L., Capiluppi C., Giancotti G., Meneghello A.M. (1993), *Statree 1.0*, Edizione Summa, Padova.
76. Roberts K, Lawton D. Acknowledging the extra care parents give their disabled child. *Child Care, Health and Development* 2001; 27:307-319
77. Focus Disabilità e Bisogni. *Medico e Bambino* 2005; 24:361
78. Bruno Sacher. La famiglia del bambino con bisogni speciali. *Medico e Bambino* 2004; 23:492-498
79. Redazione di Quaderni acp. Convegni SIMGePeD e modelli di distretto. *Quaderni acp* 2008; 15(1):1-2

ALLEGATI

QUESTIONARIO

Intervistatore: _____ Familiare intervistato: _____

Caregiver principale del bambino: _____

Data: _____

Ora inizio |__|_|:|__|_| Ora fine |__|_|:|__|_|

DATI DEL BAMBINO

Numero identificativo |__|_|

Data inizio assistenza domiciliare |__|_|/|__|_|/|__|_|

Sesso |_M_| |_F_|

Data di nascita |__|_|/|__|_|/|__|_|

Comune di nascita _____

Provincia _____

Residenza _____ Tel. _____

Medico di famiglia / Pediatra _____

FAMIGLIA

MADRE: Vivente |__| no|__| si se si, età: |__|_| anni

PADRE: Vivente |__| no|__| si se si, età: |__|_| anni

GENITORI : |__|coniugati |__|conviventi |__|separati |__|divorziati |__| single|__| vedovo/a

CONDIZIONE PROFESSIONALE/NON PROFESSIONALE DELLA MADRE

Occupata|__|

Disoccupata|__|

In cerca di prima occupazione|__|

Studentessa|__|

Casalinga|__|

Altra condizione (ritirata dal lavoro, inabile, ecc)|__| _____

SE OCCUPATA, POSIZIONE NELLA PROFESSIONE:

Imprenditrice o libera professionista|__|

Altro lavoro autonomo|__|

Lavoratrice dipendente: dirigente o direttivo|__|

Lavoratrice dipendente: impiegata|__|

Lavoratrice dipendente: operaia|__|

Altro lavoro dipendente (apprendista, lavoro a domicilio, ecc) |__| _____

SE OCCUPATA, RAMO DI ATTIVITÀ ECONOMICA:

Agricoltura, caccia e pesca|__|

Industria|__|

Commercio, pubblici servizi, alberghi|__|

Pubblica amministrazione|__|

Altri servizi privati|__|

TITOLO DI STUDIO DELLA MADRE:

Laurea o titoli superiori|__|

Diploma universitario o laurea breve|__|

Diploma di scuola media superiore|__|

Diploma di scuola media inferiore|_|
Licenza elementare|_|
Sa leggere e scrivere|_|
Analfabeta|_|

CONDIZIONE PROFESSIONALE/NON PROFESSIONALE DEL PADRE

Occupato|_|
Disoccupato|_|
In cerca di prima occupazione|_|
Studente|_|
Altra condizione (ritirato dal lavoro, inabile, ecc)|_| _____

SE OCCUPATO, POSIZIONE NELLA PROFESSIONE:

Imprenditore o libero professionista|_|
Altro lavoro autonomo|_|
Lavoratore dipendente: dirigente o direttivo|_|
Lavoratore dipendente: impiegato|_|
Lavoratore dipendente: operaio|_|
Altro lavoro dipendente (apprendista, lavoro a domicilio, ecc) |_| _____

SE OCCUPATO, RAMO DI ATTIVITÀ ECONOMICA:

Agricoltura, caccia e pesca|_|
Industria|_|
Commercio, pubblici servizi, alberghi|_|
Pubblica amministrazione|_|
Altri servizi privati|_|

TITOLO DI STUDIO DEL PADRE:

Laurea o titoli superiori|_|
Diploma universitario o laurea breve|_|
Diploma di scuola media superiore|_|
Diploma di scuola media inferiore|_|
Licenza elementare|_|
Sa leggere e scrivere|_|
Analfabeta|_|

NUMERO DI MEMBRI COMPONENTI IL NUCLEO FAMILIARE: |_|_|

NUMERO DI MEMBRI CONVIVENTI FUORI DALLA FAMIGLIA NUCLEARE: |_|_|

di cui: Nonni|_| Zii|_| Altro|_|

SE CI SONO FRATELLI/ SORELLE, ETÀ COMPIUTA |_|_| |_|_| |_|_| |_|_| |_|_| |_|_| |_|_| |_|_|
_|

VI SONO ALTRI FAMILIARI CON PATOLOGIA GRAVE?

|_| NO |_| SI

Se SI: |_| Nonno/a |_| Zio/a |_| Cugino/a |_| Altro

Patologia: 1) _____ 2) _____
3) _____ 4) _____

PATOLOGIA SOFFERTA

PATOLOGIA DI BASE _____

ALTRE PATOLOGIE DI RILIEVO _____

LA MALATTIA COMPORTA DELLE LIMITAZIONI FUNZIONALI GRAVI?

Si |_| No |_|

SE SI, QUALI? (possibilità di segnare più di 1 risposta)

Cognitive|__|
Motorie|__|
Sensoriali|__|
Respiratorie|__|
Viscerali (PEG, dialisi peritoneale...)|__|
Altro|__|

LA MALATTIA COMPORTA DEI SINTOMI DIFFICILI DA GESTIRE?

No |__| Si |__|

SE SÌ, QUALI (possibilità di segnare più di 1 risposta):

Crisi respiratorie |__|
Emorragie |__|
Infezioni |__|
Febbri elevate |__|
Dolore |__|
Crisi comiziali|__|
Crisi comportamentali|__|
Altro |__|

DIAGNOSI

ETÀ DI COMPARS DELLA MALATTIA |__||__|

CHI SI È ACCORTO DEI PRIMI SEGNI/SINTOMI?

Pediatra di famiglia|__|
Familiari|__|
Insegnanti|__|
Amici|__|
Ospedale|__|
Altro |__|

E' DISPONIBILE UNA DIAGNOSI DEFINITIVA?

No |__| Si |__|

SE SÌ, CHI HA FATTO LA DIAGNOSI ATTUALE?

Pediatra di famiglia|__|
Specialista dell'ospedale di appartenenza|__|
Specialista ospedaliero di un centro regionale|__|
Specialista di un centro extra regionale|__|
Nome: _____
Centro estero|__|
Nome: _____
Altro|__|

QUANTO TEMPO È TRASCORSO TRA I PRIMI SEGNI/SINTOMI E LA DIAGNOSI DEFINITIVA? |__||__|

QUANTI SPECIALISTI SONO STATI INTERPELLATI PRIMA DURANTE L'ITER DIAGNOSTICO?
(N.B. Anche se non è disponibile una diagnosi) |__|

DOPO LA DIAGNOSI VI SIETE RECATI IN ALTRI CENTRI PER LA CONFERMA DIAGNOSTICA? SÌ|__| NO|__|

SE SÌ DI CHE TIPO:
Ospedale di appartenenza|__|
Centro regionale|__|
Centro extra regionale|__|
Centro estero|__|
Altro

QUANTO È COSTATO L'ITER DIAGNOSTICO IN TERMINI DI TEMPO?

Moltissimo|__|

Molto|__|
Abbastanza|__|
Poco|__|
Nulla|__|

QUANTO È COSTATO L'ITER DIAGNOSTICO IN TERMINI DI SOLDI?

Moltissimo|__|
Molto|__|
Abbastanza|__|
Poco|__|
Nulla|__|

QUANTO È COSTATO L'ITER DIAGNOSTICO IN TERMINI DI FATICA PSICOLOGICA (STRESS, DEPRESSIONE...)?

Moltissimo|__|
Molto|__|
Abbastanza|__|
Poco|__|
Nulla|__|

QUANTO È COSTATO L'ITER DIAGNOSTICO IN TERMINI DI FATICA SOCIALE (ASSENZE LAVORATIVE, RAPPORTI UMANI...)?

Moltissimo|__|
Molto|__|
Abbastanza|__|
Poco|__|
Nulla|__|

QUALI SONO STATI I PUNTI DI FORZA DELL'ITER DIAGNOSTICO?

(sono possibili al massimo due scelte)

La competenza e capacità tecnica|__|
L'organizzazione|__|
La gentilezza e la capacità umana|__|
La conoscenza di altre persone con lo stesso problema|__|
Le informazioni ricevute|__|
Nulla|__|
Altro

QUALI SONO STATI I PUNTI DEBOLI DELL'ITER DIAGNOSTICO?

(sono possibili al massimo due scelte)

La mancanza di competenza|__|
Il non "sapere dove andare"|__|
La mancanza di collegamenti tra specialisti|__|
I pareri contrastanti tra specialisti |__|
La scarsa capacità di comunicazione|__|
L'assenza di informazione|__|
La mancanza di presa in carico dopo la diagnosi|__|
Nulla|__|
Altro |__|

GIUDIZIO COMPLESSIVO FINALE SULLA DIAGNOSI?

Ottimo|__|
Buono|__|
Sufficiente|__|
Insufficiente|__|

PRESA IN CARICO

IL BAMBINO HA ASSUNTO O ASSUME DEI FARMACI? NO SI

IL BAMBINO HA SUBITO INTERVENTI CHIRURGICI? NO SI

IL BAMBINO HA SUBITO INTERVENTI RIABILITATIVI? NO SI

AVETE FATTO RICORSO A TRATTAMENTI DI MEDICINA NON CONVENZIONALE?

(agopuntura, massaggi, musicoterapia...) NO SI

AVETE FATTO RICORSO A TRATTAMENTI DI MEDICINA ALTERNATIVA?

(pranoterapia, omeopatia, iridologia,...) NO SI

SIETE RICORSI AL PARANORMALE? (sensitivi, preveggenti, ...) NO SI

IL BAMBINO NECESSITA DI TRATTAMENTI? NO Si

SE SI, QUALI ?

Medicazioni

Iniezioni

Cambio cannula

Fisioterapia

Gestione ventilazione

Alimentazione enterale

Gestione catetere venoso centrale

Somministrazione di terapia attraverso catetere venoso centrale

Aspirazione

Altro _____

ESEGUITE IN PRIMA PERSONA TRATTAMENTI AL BAMBINO (esecuzione di manovre , medicazioni...)?

NO Si

PREFERIREBBE EVITARE DI ESEGUIRE QUESTE MANOVRE ?

NO Si

SIETE STATI FORMATI PER ESEGUIRE QUESTE MANOVRE ?

NO Si

VI SENTITE ADEGUATI?

NO Si

RITENETE NECESSARIO UN AGGIORNAMENTO PERIODICO ?

NO Si

IL BAMBINO È SEMPRE STATO SEGUITO DALLO STESSO MEDICO/PEDIATRA DI FAMIGLIA?

SI

NO, l'abbiamo cambiato perché non eravamo soddisfatti

NO, l'abbiamo cambiato per altri motivi

NO, il medico è cambiato

IL BAMBINO È SEMPRE STATO SEGUITO DALLO STESSO CENTRO SPECIALISTICO?

SI

NO, l'abbiamo cambiato perché non eravamo soddisfatti

NO, abbiamo voluto sentire altri pareri

NO, ci hanno consigliato di cambiarlo (associazione, amici...)

NO, l'abbiamo cambiato per altri motivi

IL BAMBINO È ATTUALMENTE SEGUITO DA:

| Figura professionale | Quanti fino ad ora lo hanno seguito n° | Frequenza: 1: più volte a settimana 2: ogni 1-2 settimane 3: ogni mese 4: ogni 6 mesi 5: ogni anno o meno |
|--|---|--|
| Pediatra / Medico di famiglia | | |
| Fisiatra | | |
| Oculista | | |
| Otorinol./Foniatra | | |
| Neuropsichiatra infantile | | |
| Logopedista | | |
| Psicologo | | |
| Fisioterapista | | |
| Infermiere domiciliare | | |
| Medico specialista del settore (indicare quale) | | |
| Assistente Sociale | | |
| Educatore | | |
| Altro | | |

PREVALENTEMENTE, QUALE DI QUESTE FIGURE È PER VOI UN RIFERIMENTO COSTANTE E DI FIDUCIA?

PER QUALE MOTIVO VI RIVOLGETE DI SOLITO AL MEDICO/PEDIATRA DI FAMIGLIA (1 sola risposta)

- Per la presa in carico medica legata alla malattia di base|__|
- Problemi acuti intercorrenti |__|
- Solo per controlli|__|
- Praticamente mai|__|
- Altro|__| _____

SECONDO LEI È MEGLIO:

- Avere una persona di riferimento|__| Chi? _____
- Avere un centro specializzato che si occupa di tutto|__|
- Avere in mano personalmente la situazione|__|

VOI GENITORI RICEVETE:

(sono possibili al massimo due scelte)

- Un supporto dai servizi sociali anche per problemi diversi da quelli del bambino|__|
- Un aiuto domiciliare per la famiglia|__|
- Un sostegno psicologico|__|
- Aiuto economico|__|
- Farmaci|__|
- Pompe o altri presidi|__|
- Dietetici |__|
- Niente|__|
- Altro |__| _____

COSA LE PESA DI PIU' DAL PUNTO DI VISTA PRATICO?

(sono possibili al massimo due scelte)

- Ottenere i materiali / presidi
- Il numero degli operatori coinvolti nell'assistenza (pochi)
- Il numero degli operatori coinvolti nell'assistenza (troppi)
- Il poco tempo dedicato dagli operatori
- Il turnover degli operatori
- La mancanza di competenza e qualifica professionale
- Eccesso di burocrazia
- Problemi nell'inserimento scolastico
- Altro _____

LA VOSTRA FAMIGLIA RICEVE AIUTO? NO SI

SE SI, CHI VI AIUTA:

- Familiari e/o parenti
- Quanti Ore settimanali complessive dedicate nell'ultimo mese
- Vicini
- Quanti Ore settimanali complessive dedicate nell'ultimo mese
- Persone/familiari con lo stesso problema
- Quanti Ore settimanali complessive dedicate nell'ultimo mese !
- Volontariato, baby sitter, altro personale retribuito
- Quanti Ore settimanali complessive dedicate nell'ultimo mese !

SE NON AVETE ALCUN AIUTO, IL MOTIVO PREVALENTE È:

- Non ci serve aiuto L'abbiamo chiesto ma non ottenuto
- Non sappiamo a chi chiederlo Le risposte ricevute non erano adeguate ai bisogni
- Altro _____

GIUDIZIO DEI GENITORI PER L'ASSISTENZA IN CORSO:

Ottimo Buono Sufficiente Scarso Pessimo

ORGANIZZAZIONE FAMILIARE

A CAUSA DELLA MALATTIA DEL SOGGETTO, LA FAMIGLIA HA AVUTO PROBLEMI CON L'ABITAZIONE? SE SÌ QUALI:

- Cambiato paese/città
- Cambiato casa
- Modificato struttura casa
- Modificato mobilio
- Modifiche in programma
- Altro _____
- Nessun problema

LA MALATTIA DEL FIGLIO HA DETERMINATO DEI CAMBIAMENTI NELL'ATTIVITA' LAVORATIVA ? (1 sola risposta)

- No
- Si, solo per la mamma
- Si, solo per il papà
- Si, per entrambi

SE SI, QUALI ?

- Cessazione

Cambio lavoro|__|
 Trasferimento di sede|__|
 Riduzione orario|__|
 Altro |__|_____

CHE IMPATTO HA AVUTO L'ESPERIENZA DELLA MALATTIA SULLA FAMIGLIA?

Ha impaurito|__|
 Ha creato rotture|__|
 Ha rafforzato i rapporti|__|
 Altro|__|_____

CHE IMPATTO HA AVUTO L'ESPERIENZA DELLA MALATTIA SUGLI ALTRI FIGLI?
 (sono possibili al massimo due scelte)

Ha impaurito|__|
 Ha creato rotture|__|
 Ha rafforzato i rapporti|__|
 Ha ipotecato il loro futuro|__|
 Sono stati direttamente coinvolti nell'assistenza|__|
 Hanno ricevuto meno attenzioni |__|
 Altro|__|_____

LA PRESENZA DI UN SOGGETTO MALATO CHE CONSEGUENZE HA PROVOCATO NELLA VITA FAMILIARE?

Economiche|__|
 Progetti futuri|__|
 Carico di impegni|__|
 Tempo libero/vita sociale|__|
 Avere altri figli|__|
 Relazioni tra i membri della famiglia|__|
 Altro|__|_____

SCUOLA

IL BAMBINO FREQUENTA LA SCUOLA? NO |__| SI |__|

HA UN'INSEGNANTE DI SOSTEGNO? NO |__| SI |__|

COME REAGISCE L'AMBIENTE SCOLASTICO RISPETTO ALLA PATOLOGIA DEL BAMBINO? (più di una risposta)

Il bambino è inserito bene |__|
 Il bambino va volentieri a scuola |__|
 Il bambino gioca con gli altri bambini |__|
 Invitano il bambino a giocare durante la ricreazione, dopo la scuola |__|
 Il bambino non fa quello che fanno gli altri |__|
 La scuola si rifiuta di somministrare la terapia al bambino|__|
 Altro|__|_____

COME SONO I RAPPORTI CON GLI OPERATORI DELL'AMBIENTE SCOLASTICO?

| | Benissimo | Bene | Abbastanza bene | Male |
|-------------------------------|------------------|-------------|------------------------|-------------|
| Addetto all'assistenza | | | | |
| Insegnante di sostegno | | | | |
| Insegnante di classe | | | | |
| Operatore scolastico | | | | |

| | | | | |
|-----------------------|--|--|--|--|
| Direzione | | | | |
| Altre famiglie | | | | |

QUAL È IL SUO GIUDIZIO NEI CONFRONTI DELL'INSERIMENTO SCOLASTICO:

Ottimo Buono Sufficiente Scarso Pessimo

BISOGNI E SOGNI

QUALE DI QUESTE SENSAZIONI È PIÙ ADATTA A DESCRIVERE IL SUO STATO D'ANIMO ATTUALE?

(sono possibili al massimo due scelte)

Rabbia

Solitudine

Serenità

Depressione

Frustrazione

Incomprensione

Dolore

Fiducia

Speranza

Amore

Gratitudine

Altro _____

COSA LE PESA DI PIÙ SUL PIANO RELAZIONALE ?

La carente comunicazione con gli operatori

La carente comunicazione tra gli operatori

La carente comunicazione con i familiari

La carente comunicazione con gli amici

Altro _____

SE DOVESTE SCEGLIERE, SU COSA SENTITE MAGGIORMENTE IL BISOGNO DI INFORMAZIONI:

(sono possibili al massimo due scelte)

La malattia del bambino

Diritti del bambino/genitori e come ottenerli

La prognosi

Nessun bisogno

I servizi che si occupano dei problemi di nostro figlio

Altro _____

RIGUARDO I SERVIZI SOCIALI, SENTITE SOPRATTUTTO IL BISOGNO DI:

(sono possibili al massimo due scelte)

Nessun bisogno

Aiuti nell'inserimento scolastico

Aiuti per la casa (ricerca di una casa o interventi di ristrutturazione /adattamento)

Aiuto nella cura (es. lavare il bambino)

Maggior facilità nelle pratiche burocratiche

Facilitazioni per il trasporto del bambino

Aiuto economico

Altro _____

HA QUALCHE DESIDERIO PER IL FUTURO ?

Che la ricerca trovi la cura

Che il bambino guarisca

Che il bambino cresca ugualmente|_|
Che il bambino migliori|_|
Che il bambino non soffra|_|
Che il bambino resti sempre così (non peggiori)|_|
Altro _____

HA QUALCHE PAURA PER IL FUTURO ?

Che il bambino muoia|_|
Che il bambino non guarisca|_|
Che il bambino non migliori|_|
Che il bambino soffra|_|
Altro _____

IN SINTESI , QUALI SONO I BISOGNI PIU' IMPORTANTI?

Per il bambino:

Per la famiglia:

Per se stesso:

COSA DOVREBBE ESSERE CAMBIATO?
