



ricerca

QUALITÀ DELLE CURE E COSTI IN PEDIATRIA

Simona Di Mario, Roberto Iuli, Anna Macaluso, Silvia Pivetta, Giorgio Tamburini Gruppo di lavoro qualità/costi in pediatria - Unità di Ricerca sui servizi sanitari e Centro Collaboratore dell'OMS per la salute materno-infantile, IRCCS Burlo Garofolo (Trieste); Roberto Buzzetti, Azienda USL (Bergamo); Michele Gangemi, Gruppo Nazionale di Ricerca in pediatria ambulatoriale (Verona); Fabrizia Saccomani (ACP Verona), Luisa Marolla (ACP Roma), Bianca Maria Marengoni (ARP Bergamo), Maria Francesca Siracusano (ACP Messina), Erminia Frezza (ACP Parma), Nella Ferri (ACP Bassano del Grappa), Laura Mauri (ACP Milano), Rosanna Borgarello (Pe. Ter. Torino), Monica Pierattelli (ACP Toscana), Luciana Monti (Gr. Ped. di Base Reggio Emilia), Mario Canciani (Pediatri Giuliani).

La necessità di contenere i costi del Sistema Sanitario Nazionale (SSN) è generalmente condivisa e rappresenta oggi una preoccupazione pressoché universale (1). Vi è tuttavia una preoccupante tendenza a perseguire questo obiettivo attraverso tagli di spesa e vari tipi di riforme gestionali senza curarsi dell'effetto prodotto sulla qualità delle cure e, in ultima analisi, sulla salute dei cittadini (2). Per chi è interessato a mantenere in vita un sistema sanitario pubblico basato sul principio dell'accesso universale alle cure essenziali è fondamentale adoperarsi affinché il contenimento dei costi avvenga in forme che non sacrificino la qualità e l'equità delle cure, semmai le migliorino (3).

Abbiamo dunque ritenuto utile uno studio che verificasse, per lo meno nella pratica pediatrica corrente, in che misura sia possibile, attraverso l'adesione a linee-guida basate sull'evidenza scientifica, garantire o addirittura migliorare la qualità delle cure pur contenendo i costi.

Gli obiettivi dello studio, impostato e condotto con la collaborazione dei gruppi locali di ricerca in pediatria di base, sono stati quindi:

- 1) verificare l'ipotesi che una migliore qualità delle cure sia compatibile con un contenimento o addirittura con una riduzione dei costi.
- 2) definire in che misura, in che circostanze e in quali ambiti questa ipotesi sia vera.

Obiettivo collaterale è stato quello di produrre e diffondere linee guida basate sull'evidenza per una serie di patologie pediatriche comuni e di verificarne la fattibilità.

Materiali e metodi

Il disegno generale dello studio è di tipo analitico retrospettivo. È stato valutato il rapporto tra qualità delle cure e costi su problemi assistenziali comuni in pediatria attraverso l'analisi dell'iter diagnostico-terapeutico seguito da un campione di bambini per alcune patologie "indice". Si è voluto analizzare l'iter completo del caso, non solo nella parte gestita dal pediatra di base ma anche dai medici ospedalieri, dagli specialisti e dai familiari.

Patologie indice:

- 1) accesso acuto d'asma (AS); 2) convulsioni febbrili (CF); 3) broncopneumite (BP); 4) otite media acuta ricorrente (OMAR); 5) infezioni delle vie urinarie (IVU).

Tali patologie sono state scelte in base alla loro rilevanza ed

esemplarità e all'esistenza in letteratura di sufficienti elementi per identificare un "gold standard" diagnostico terapeutico (linee-guida).

Durata dello studio: 1 anno (settembre 1994 - settembre 1995)
La ricerca si è svolta in tre fasi.

Prima fase (settembre-novembre 1994): preparazione degli strumenti (linee-guida, schede, questionari, score).

Sono stati definiti per ogni patologia delle linee-guida attraverso:

- a) la ricerca bibliografica (basata su lavori di metanalisi e consensus conference)
- b) la discussione con esperti specialisti
- c) la discussione con un gruppo di pediatri di base per una verifica di fattibilità.

Sono state elaborate 2 differenti schede di raccolta dati, per ciascuna patologia indice; la prima (*scheda intervista*) è stata utilizzata per intervistare le famiglie dei bambini affetti da una delle 5 patologie in esame; la seconda (*scheda pediatra*) è stata compilata dal pediatra di base che aveva seguito il caso; questa seconda scheda è servita per completare i dati raccolti dalle interviste telefoniche, in particolare per i casi sottoposti a ricovero ospedaliero o a visita specialistica, e per raccogliere alcune informazioni ulteriori sul rapporto con la famiglia.

Attraverso la scheda intervista e la scheda pediatra è stato ricostruito l'iter diagnostico terapeutico di ogni singolo bambino ed è stato assegnato un punteggio (*score di qualità*) a ogni singolo caso.

Lo *score di qualità* è stato elaborato con la seguente metodologia: per ogni patologia si è suddiviso l'iter diagnostico-terapeutico in un numero definito di fasi (*diagnosi, ricovero, esami, trattamento, follow-up e profilassi, comunicazione pediatra-famiglia e capacità di gestione da parte della famiglia*). Per ciascuna fase, sulla base delle informazioni raccolte dalla scheda intervista e dalla scheda pediatra e attraverso il confronto di queste con gli standard (linee-guida) è stato assegnato un punteggio (0: comportamento buono o comunque accettabile; 1: comportamento scorretto); per ogni caso, lo score finale è rappresentato dalla somma dei punteggi ottenuti per le diverse fasi. Uno score totale = 0 corrisponde dunque a un iter corrispondente alle linee guida; uno score uguale o maggiore a 1 a un iter che si è discostato in modo significativo dalle linee-guida in una o più fasi. È da sottolineare a questo proposito che, per ogni patologia, sono stati definiti (vedi Quaderni ACP n. 5/6, 1995) comportamenti ottimali, comportamenti discutibili e comportamenti scorretti e che solo questi ultimi sono stati penalizzati (punteggio maggiore di 0). Ciò per limitare al massimo le aree di incertezza e consentire una attribuzione dello score il più possibile oggettiva e riproducibile.

Nelle OMAR, si sono penalizzate le diagnosi fatte in base a pochi episodi di otite in 3-6 mesi o non fatte nonostante molti episodi di otite in 3-6 mesi (diagnosi); la gestione ospedaliera dell'OMAR (ricovero); la mancata esecuzione dell'audiometria (esami), la mancata esecuzione della profilassi farmacologica

ricerca



o la profilassi con farmaci diversi da quelli indicati dalla letteratura o per periodi di tempo non adeguati (profilassi); la scarsa conoscenza della famiglia sulle possibili conseguenze delle otiti ricorrenti (comunicazione pediatra-famiglia in termini di comprensione).

Nelle BP sono state penalizzate le diagnosi tardive, gli esami radiografici impropri, la terapia fatta con farmaci diversi da quelli indicati dalla letteratura, i ricoveri dei bambini > 6 mesi senza complicazione.

Negli AS si sono penalizzate le terapie iniziate molte ore dopo la diagnosi o eseguite con modalità di somministrazione e posologia scorrette, l'esecuzione di esami strumentali durante l'attacco acuto, l'ospedalizzazione negli attacchi lieve-medi, una cattiva gestione da parte della famiglia (scarsa conoscenza della malattia, assenza di aerosol e farmaci in casa per i casi ricorrenti ecc...).

Nelle IVU, si è penalizzata la diagnosi fatta oltre le 24 ore dalla chiamata del genitore, una raccolta scorretta di urine, la mancata esecuzione dell'urinocultura, una terapia eseguita tardivamente o con farmaci diversi da quelli indicati dalla letteratura o per un tempo insufficiente, i ricoveri impropri, la mancata esecuzione o l'esecuzione in tempi errati di esami strumentali (ECO, CUG), la mancata esecuzione del follow-up (profilassi farmacologica o esami urinari ripetuti), la cattiva informazione e gestione della famiglia (per esempio cosa fare in caso di febbre, ecc...).

Nelle CF si sono penalizzati i trattamenti della crisi convulsiva eseguiti con farmaci diversi dal Diazepam e.r., i ricoveri protratti lunghi, gli EEG ripetuti in seguito a crisi semplici o eseguiti subito dopo la crisi, la profilassi farmacologica continua, la cattiva gestione da parte della famiglia (per es.: non avere in casa il diazepam, non sapere cosa fare in caso di un'altra crisi, ecc...).

Per ciascun caso, lo score relativo a ogni singola fase è stato suddiviso in *score A* che si riferisce alle scelte di cui è responsabile il pediatra di libera scelta, e in *score B* che definisce in che misura la scelta è attribuibile a figure diverse dal pediatra (medici ospedalieri, medici specialisti, famiglia).

Costi

Per i pazienti non ricoverati, la spesa totale è stata quella dei farmaci più quella degli esami eseguiti.

Per il costo dei farmaci, è stato utilizzato il prezzo al pubblico tratto dall'informatore farmaceutico del giugno 1995.

Si è calcolato il numero di confezioni di farmaco necessarie per concludere il ciclo di terapia arrotondando per eccesso; per alcuni farmaci particolari, nei quali generalmente la confezione avanzata non viene eliminata (quali i cortisonici e i beta 2 per via inalatoria, gli sciroppi mucolitici e antitosse, gli antipiretici), si è utilizzato un coefficiente di correzione (0,5).

Per i trattamenti di lunga durata (come la profilassi dell'OMAR) si è considerato il costo di tutta la durata del ciclo (6 mesi per l'OMAR); per i casi non profilassati di OMAR si è calcolato il costo del solo trattamento di un episodio acuto.

Per il costo degli esami strumentali, esami di laboratorio e visite specialistiche si è utilizzato il prezzo tratto dal tariffario nazionale delle prestazioni ambulatoriali e non si è tenuto conto delle differenze nelle tariffe tra struttura pubblica e privata.

Per i ricoveri si è valutato il costo del DRG (Diagnosis Related Group) totale in quanto è sembrata troppo arbitraria la decisione di calcolare solo i costi marginali (esami, farmaci, stima del tempo dedicato dal personale al caso ricoverato, spese dei pasti, della biancheria e altre spese) o di correggere il DRG per un coefficiente determinato in base alla complicazione del caso e alla tecnologia richiesta.

Nel corso delle interviste alle famiglie sono state raccolte informazioni utili anche a una valutazione dei costi indiretti sostenuti dalla famiglia (giorni di lavoro persi dai genitori, trasporti, costi vari come le spese del telefono o della baby-sitter, ecc...) ma la loro difficile e molto arbitraria determinazione ha indotto a non utilizzare queste informazioni per una loro quantificazione, rinviandola eventualmente a una successiva fase di elaborazione. Infine, non sono stati valutati i costi intangibili (ansia, disagio psicologico, stress, sofferenza, giorni di scuola persi ecc...).

Seconda fase: Studio pilota (novembre-dicembre 1994)

È stato realizzato, per verificare l'attendibilità e la fattibilità delle interviste telefoniche alle famiglie, l'accessibilità dei dati, soprattutto quelli con fonte alternativa alla famiglia o al pediatra (ospedale, specialista), per perfezionare il questionario e le schede per il pediatra, per verificare l'applicabilità e la capacità discriminante dello score di qualità e infine per valutare i tempi e i costi.

Gruppi partecipanti: ACP Palermo, Verona, Friuli Venezia Giulia. Popolazione oggetto di studio: 45 bambini, selezionati dal pediatra di base, che avevano ricevuto diagnosi di una delle patologie sopraindicate nei 3 mesi precedenti lo studio pilota. Intervistatori: 2 ricercatori del gruppo di coordinamento centrale

Terza fase Studio vero e proprio (gennaio- settembre 1995)

Popolazione oggetto dello studio

Campione previsto: 250 pazienti che avevano ricevuto diagnosi di una delle 5 patologie indicate nei 3 mesi precedenti l'inizio dello studio (dicembre-febbraio 1995); per le CF si è stabilito un periodo di 6 mesi (ottobre 94 - febbraio 95) in quanto tale patologia ha una prevalenza inferiore. I casi sono stati selezionati tramite randomizzazione proporzionale al numero tra tutti quelli rientranti nei criteri di inclusione segnalati dai pediatri partecipanti.

Criteri di esclusione: per tutte le patologie sono stati esclusi i bambini con malformazioni o patologie croniche (precedenti all'episodio studiato) a carico dell'apparato coinvolto nella patologia in esame; per quanto riguarda l'asma, sono stati esclusi quei bambini con asma lieve (bronicospasmo all'auscultazione, ma senza dispnea).

Per ciascun caso entrato nello studio, è stata eseguita una intervista telefonica ai genitori, è stata compilata dal pediatra la scheda relativa al caso, sono stati elaborati lo score di qualità e



ricerca

l'analisi dei costi sostenuti.
Le famiglie che dovevano essere intervistate sono state preavvisate dal loro pediatra, telefonicamente o durante la visita ambulatoriale, ed è

stato ottenuto un consenso informato. Le interviste sono state effettuate da due medici del gruppo di coordinamento centrale. Lo score di qualità è stato attribuito da un ricercatore del gruppo di coordinamento centrale e, separatamente, "in cieco" rispetto a questa prima attribuzione, da un pediatra estraneo alla ricerca. Sulle due determinazioni è stata effettuata un'analisi della concordanza.

I dati sono stati analizzati con i software statistici Epi-Info (versione 6) ed Excel.

Partecipanti allo studio (Gruppo di lavoro qualità/costi in pediatria)

- Coordinamento centrale: Unità di Ricerca sui servizi sanitari e Centro Collaboratore dell'OMS per la salute materno-infantile, IRCCS Burlo Garofolo, Trieste (*Simona Di Mario, Roberto Iuli, Anna Macaluso, Silvia Pivetta, Giorgio Tamburlini*), con la collaborazione di *Roberto Buzzetti* per la parte relativa ai costi.

- Gruppo Nazionale di Ricerca in pediatria ambulatoriale (coordinatore *Michele Gangemi*); gruppi locali: Verona, Roma, Bergamo, Stretto, Parma, Bassano del Grappa, Milano, Torino, Toscana, Reggio Emilia, Friuli Venezia Giulia per un totale di 79 pediatri; coordinatori locali: *Fabrizia Saccomani, Luisa Marolla, Bianca Maria Marengoni, Maria Francesca Siracusano, Erminia Frezza, Nella Ferri, Laura Mauri, Rosanna Borgarello, Monica Pierattelli, Luciana Monti, Mario Canciani*. Lo studio è stato parzialmente finanziato nell'ambito dei progetti di ricerca dell'Istituto per l'Infanzia "Burlo Garofolo".

Risultati

Popolazione selezionata

I casi segnalati dai pediatri (79) sono stati 832. Tra questi sono stati selezionati tramite randomizzazione 300 casi (segnalati da 71 pediatri).

I dati completi (scheda intervista più scheda pediatra) sono stati raccolti per 243 bambini:

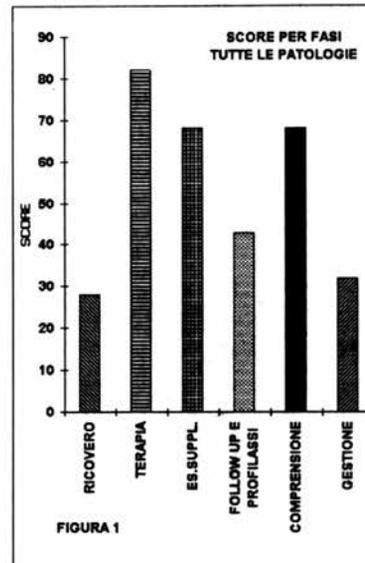
AS 51; Bp 50; OMAR 48; IVU 50; CF 44.

Patologia	n. casi	Score							Score medio
		0	1	2	3	4	5	6	
AS	51	17	19	11	3	1	0	0	1,06
BP	50	13	19	9	8	1	0	0	1,03
CF	44	6	10	16	10	2	0	0	1,82
IVU	50	14	16	10	5	3	1	1	1,48
OMAR	48	9	16	11	12	0	0	0	1,54
Totale score	243	69	80	57	38	7	1	1	1,43

Tab. 1 Distribuzione score di qualità per patologia

Score di qualità

Nella **tabella 1** è rappresentata la distribuzione dello score di qualità suddiviso per patologia: il 24,3% dei casi (59/243) è stato gestito in modo corrispondente alle linee guida (score = 0), il 19,34% (47/243) ha avuto una gestione molto discordante dalle linee guida in più di due punti decisivi (score totale uguale o minore di 3); l'asma è stata la patologia con score medio più basso (1,06), cioè con andamento più corrispondente alle linee guida; le convulsioni febbrili quelle con score medio più alto (1,8).



Nella **figura 1** è analizzato lo score suddiviso per fasi dell'iter diagnostico-terapeutico (di tutte le patologie considerate insieme): lo score più basso si è verificato nella fase ricovero e quello più alto nella fase terapia. Il 28% delle famiglie (32/243) non ha avuto una buona comprensione circa la malattia del bambino (causa, conseguenze, tipo di terapia o profilassi da eseguire, eventuali esami di laboratorio o strumentali); il 13,2% (32/243) delle famiglie non è in grado di gestire autonomamente la patologia del bambino.

La distribuzione dello score per fasi è risultata tuttavia molto disomogenea da patologia a patologia (vedi a titolo esemplificativo le **figure 2 e 3** riguardanti la distribuzione dello score per fasi per le CF e le OMAR).

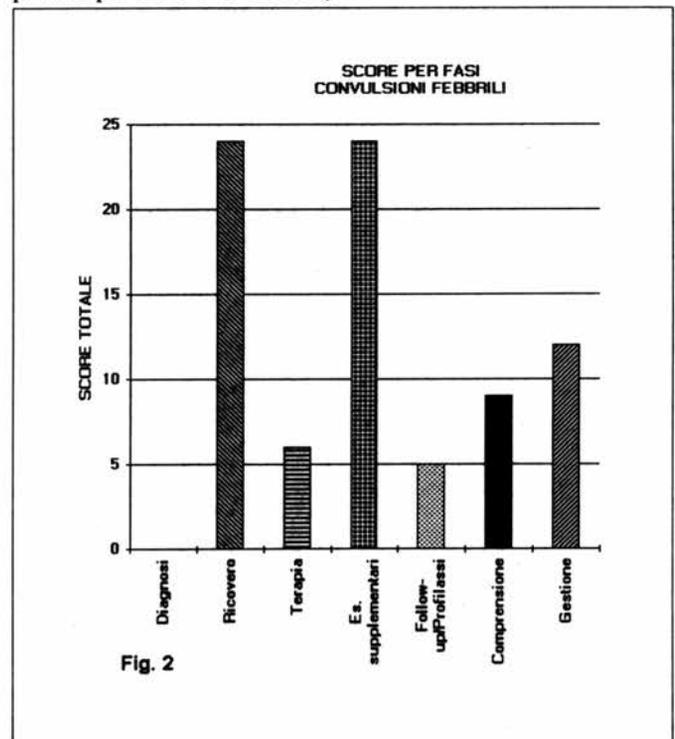
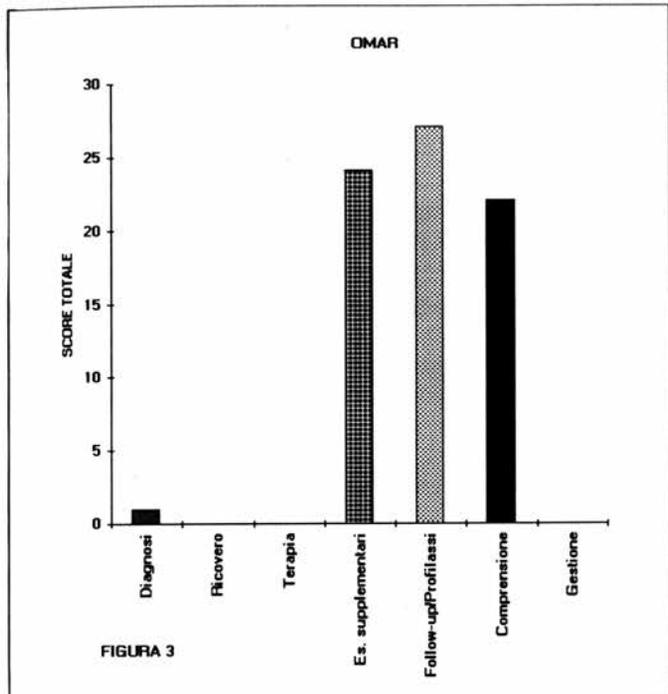


Fig. 2



ricerca



Le CF sono state la patologia per la quale ci si è maggiormente discostati dalle linee guida. In particolare, più dell'80% dei bambini sono stati ricoverati e, in gran parte dei casi (66%), tali ricoveri sono stati impropri soprattutto perché le degenze si sono eccessivamente protratte nel tempo (> 24 ore). Inoltre, in 26 casi l'EEG è stato eseguito subito dopo la crisi e in alcuni casi, sono stati ripetuti inutilmente molti EEG (a ogni crisi semplice di CF).

Nelle OMAR, l'81% dei casi ha avuto uno score >0; l'errore più frequente è stato nel follow-up/profilassi: in 16 casi la profilassi farmacologica non è stata eseguita, in 26 ha avuto una durata inferiore ai 6 mesi. La concordanza tra le informazioni date dal pediatra e quelle riferite dalla famiglia rispetto a profilassi, ricovero ed esami è stata bassa (68%). Per quanto concerne gli esami supplementari l'errore più frequente è stata la non esecuzione dell'audiometria (26 casi).

Per le BP il 74% ha avuto uno score >0; l'errore più frequente è stato nella terapia, in particolare sono stati somministrati farmaci iniettabili come prima scelta, un secondo antibiotico inutilmente, il cortisone per via orale associato all'antibiotico.

Nelle IVU, il 72% ha presentato uno score >0; anche in tale patologia l'errore più frequente è stato riscontrato nella terapia iniziata in ritardo (rispetto all'esordio) o di durata insufficiente. Per quanto riguarda l'AS, il 66% ha presentato uno score >0; l'errore più frequente è stato nell'inizio tardivo, rispetto all'esordio, della somministrazione dei Beta 2 per via inalatoria e nella somministrazione di Beta 2 sottodosati o dati per via orale.

Ospedalizzazione

60 bambini (24,7%) sono stati ospedalizzati (di cui 2 nell'asma, 10 nelle BP, 36 nelle CF, 9 nelle IVU e 3 nelle

OMAR); la patologia per la quale si è ricoverato di più sono le CF (36/44 casi; 81,8%), seguite dalla BP (10/50 casi; 20%), le IVU (9/50 casi; 18%), le OMAR (3/48; 6,25%), gli AS (2/51; 3,9%).

Dei 60 ricoveri complessivi, 28 (46,6%) sono stati impropri; il ricovero improprio è eccezionale per AS, IVU, OMAR, frequente per le BP (4/10 casi; 40%), molto frequente per le CF (24/36 casi; 66,6%).

In 26/28 casi (92,9%) la decisione di ricoverare non è stata presa dal pediatra di libera scelta ma dal medico ospedaliero.

Concordanza pediatra/famiglia

Si è valutato il grado di concordanza tra le informazioni sull'andamento del caso fornite dal pediatra e quelle fornite dalla famiglia per ciascuna patologia confrontando la scheda intervista e la scheda pediatra rispetto a terapia, ricovero, esami supplementari; la concordanza è stata del 93,18% per le CF, dell'84% per le IVU, dell'80,39% per l'asma, del 76% per le BP, del 68,75% per le OMAR.

La compliance è stata valutata da pediatra come buona nell'83%, problematica nel 12%, sconosciuta nel 5%.

Farmaci

Sono stati utilizzati 81 farmaci diversi tra cui 31 antibiotici, 13 sciroppi antitosse/mucolitici, 9 vaccini anticatarrali/immunostimolanti.

Costi e costi/qualità

La **tabella 2** rappresenta i costi totali e per ciascuna patologia suddivisi per casi ospedalizzati e non la spesa totale è stata di

Patologia	SPESA		
	Non ricoverati	Ricoverati	Totale
AS	917.250	822.000	1.739.250
BP	3.609.740	33.570.000	37.179.740
CF	267.301	115.190.000	115.457.301
IVU	7.586.350	30.218.000	37.804.350
OMAR	4.506.930	4.541.000	9.047.930
Totale	16.887.571	184.341.000	201.228.571

Tab. 2 Spesa totale per ciascuna patologia distribuita per il ricovero

201.228.570 milioni di cui 184.341.000 milioni sono stati spesi per i pazienti ricoverati.

La **tabella 3** illustra la spesa minima, media, mediana, massima per ciascuna patologia suddivisa per casi ospedalizzati e

		AS	BP	CF	IVU	OMAR	Totale
Spesa non ricoverati	n	49	40	8	41	54	193
	min	3.700	9.600	0	27.100	15.500	0
	media	18.719	90.244	33.413	186.033	100.164	92.282
	max	141.060	363.600	88.100	616.700	248.400	616.700
Spesa ricoverati	n	2	10	36	9	3	60
	min	411.000	3.367.000	529.000	437.000	481.000	411.000
	media	411.000	3.367.000	3.199.722	3.367.666	1.613.667	3.072.366
	max	411.000	3.367.000	3.170.000	4.192.000	1.422.000	3.170.000
Spesa totale (ricoverati e non ricoverati)	n	51	50	44	50	48	243
	min	3.700	9.600	0	27.100	15.500	0
	media	34.103	743.696	2.824.030	766.067	189.499	828.101
	max	411.000	3.367.000	3.170.000	4.192.000	2.638.000	9.622.000

Tab. 3 Spesa minima, media, mediana e massima per ciascuna patologia



ricerca

e per quelli non ospedalizzati. La **tabella 4** riporta la spesa complessiva per tutte le patologie, suddivisa per pazienti ricoverati e non,

		Score ricovero 0	Score ricovero 1	Totale
Spesa non ricoverati	somma	16.412.410	475.180	16.887.570
	n	181	2	183
	media	90.676	237.580	92.282
Spesa ricoverati	somma	88.481.000	95.860.000	184.341.000
	n	32	28	60
	media	2.765.031	3.423.571	3.072.350
Spesa totale (ricoverati e non ricoverati)	somma	104.893.410	96.335.180	201.228.570
	n	213	30	243
	media	492.457	3.211.172	828.101

Tab. 4 Spesa media e totale distribuita per lo score del ricovero

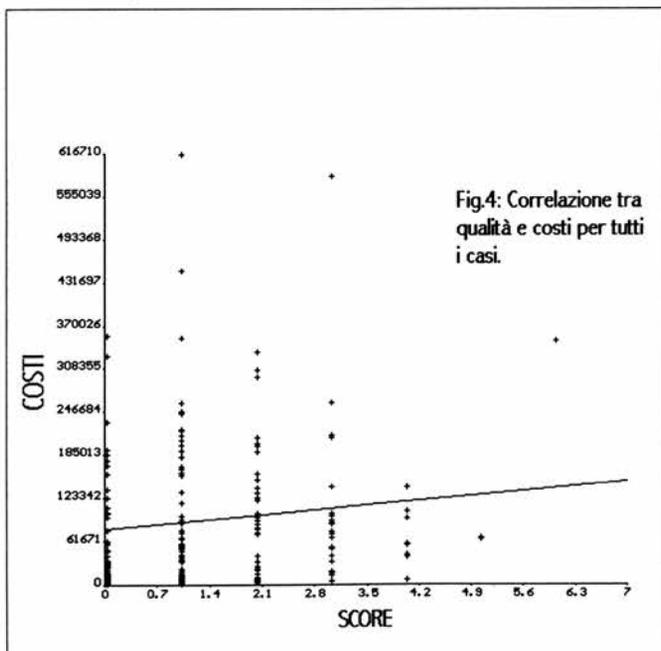
Score 0 = decisione di ricoverare o non ricoverare appropriata
 Score 1 = decisione di ricoverare o non ricoverare inappropriata

in rapporto al giudizio di appropriatezza sulle decisioni rispettivamente di ricoverare, o no. Risulta che due casi sono stati inappropriatamente non ricoverati e 28 inappropriatamente ricoverati. La spesa complessiva per questi ultimi è stata di lire 95.860.000. La **tabella 5**, infine, illustra la spesa (esclusi i ricoveri) rispettivamente per i casi con score 0 o con score

	Spesa media dei casi con score 0	Spesa media dei casi con score > 0	Differenza
AS	16.068	19.889	3.821
BP	41.878	113.532	71.654
CF	25.767	47.500	21.733
IVU	130.146	210.498	80.352
OMAR	112.316	97.524	-14.792
TOTALE	66.406	103.338	36.932

Tab. 5 Spesa media dei casi non ricoverati (n=183) rispetto allo score

superiore a 0. La spesa risulta superiore nei casi con score superiore a 0 per tutte le patologie a eccezione delle OMAR. È stata fatta (regressione lineare) anche un'analisi del rapporto tra score di qualità e costi su tutti i casi, con risultato non significativo (**Figura 4**)



Discussione

Qualità delle cure

L'analisi evidenzia che la qualità delle cure non è stata, nel complesso, soddisfacente. Tale risultato appare, a prima vista, sorprendente se si considera che le patologie pediatriche scelte come indicatori sono comuni e che i pediatri di libera scelta partecipanti esercitano sul territorio da una media di 9 anni, sono tutti appartenenti a gruppi organizzati e hanno spontaneamente aderito allo studio: tutti fattori che ne fanno un campione selezionato al meglio. Il punto fondamentale che va sottolineato a questo proposito è che questa ricerca non ha misurato le conoscenze delle linee-guida, né si è limitata a misurare ciò che il pediatra di libera scelta diceva o prescriveva, ma ha di fatto misurato quel che è successo nella realtà dipendendo anche da altri soggetti sanitari (vedi la gran parte dei ricoveri impropri quasi mai decisi dal pediatra di libera scelta) e dall'interazione tra i vari soggetti e la famiglia. Come copiosa letteratura ha dimostrato (4), e come vuole il senso comune ("dal dire al fare..."), il grado di implementazione nella pratica di linee guida dipende solo in parte da ciò che il medico sa. Dipende in misura anche maggiore da quello che il medico vuole e può fare, e, in ogni caso, anche da quello che farà il paziente o altri operatori del sistema sanitario.

La prima conclusione da trarre da questi dati è che: per risultare utile, l'adozione di linee-guida per la pratica pediatrica generale non può che coinvolgere anche i pediatri ospedalieri e gli specialisti. Questa constatazione tuttavia non deve condurre a trasferire la responsabilità in una sorta di terra di nessuno, ma a capire meglio la natura dei problemi e le soluzioni possibili. Per esempio, è emerso che più di 1 famiglia su 4 non ha compreso bene dal suo pediatra (o dall'ospedale o dallo specialista) la malattia del bambino, la causa, le eventuali conseguenze, il tipo di terapia o la profilassi da eseguire, gli eventuali esami di laboratorio o strumentali, e che una quota percentuale più bassa, ma comunque rilevante, di famiglie - quasi una su sette - non è stata in grado di gestire autonomamente la patologia del bambino. È evidente che tale incapacità assume una importanza fondamentale per alcune patologie e può condurre a conduzione non ottimale delle cure, indipendentemente dalle buone conoscenze e intenzioni del medico.

La seconda conclusione pratica: per il pediatra di libera scelta, come d'altronde per ogni altro medico operante a livello ambulatoriale, il problema di curare la compliance e la comprensione da parte del paziente è cruciale. Le linee guida recentemente sviluppate dall'OMS per le cure extraospedaliere del bambino, e indirizzate specificamente a paesi in via di sviluppo, sono per circa il 20% dedicate alle modalità per una efficace comunicazione con le madri che si curano del bambino. Questo perché si è scientificamente misurato il peso del problema della insufficiente comunicazione. Non ci troviamo certo in un paese in via di sviluppo ma i dati raccolti dimostrano che anche da noi attenzione sufficiente deve essere dedicata in futuro a questi aspetti (come d'altronde si è già iniziato a fare attraverso varie iniziative dei gruppi locali: corsi di counselling etc).

La distribuzione dello score per ambiti all'interno di ciascuna

ricerca



patologia, ha messo poi in luce alcune difficoltà specifiche delle diverse condizioni.

Costi e costi/qualità

Non essendo disponibili standard di riferimento per i costi nelle pratica pediatrica ambulatoriale, è difficile commentare il dato della spesa totale in assoluto. Non c'è stata correlazione significativa né diretta né inversa tra score di qualità e costi. Tuttavia è facilmente osservabile che il 92% della spesa è riferibile ai ricoveri e che 96.335.160 sono stati spesi per i ricoveri impropri (47,8% della spesa totale).

La comprimibilità della spesa per le cure puramente ambulatoriali, espressa dalla differenza tra la spesa effettivamente sostenuta e la spesa media dei casi con score uguale a \emptyset - cioè condotti in modo corrispondente alle linee-guida - è anch'essa misurabile (4.395.000) ma di entità molto modesta. La spesa è minore nei casi a score = \emptyset per tutte le patologie con l'eccezione delle OMAR. Questo ultimo dato si spiega con il fatto che l'audiometria era considerata come componente essenziale delle buone cure, e con il fatto che la spesa di un solo episodio di OMA è stata conteggiata per coloro che non hanno fatto la profilassi.

Simulazioni a tavolino hanno peraltro indicato che, sul lungo periodo, la scelta della profilassi continua comporta comunque dei risparmi (5). *La terza conclusione da trarre dallo studio è perciò che l'ipotesi iniziale secondo la quale a cure di qualità migliore potessero corrispondere costi minori è dunque senz'altro verificata se si tiene conto dei ricoveri impropri, mentre per quanto riguarda le cure ambulatoriali si può affermare che l'adesione a linee guida non comporta spese maggiori ma, forse, un piccolo risparmio.*

Tale conclusione si concilia con quella di uno studio condotto negli Stati Uniti in cui si dimostrava che i sistemi che offrivano cure a minor costo non solo non offrivano cure di qualità inferiore ma in molti casi anche superiore (6).

Va sottolineato che lo studio non poteva prendere in considerazione l'esito delle cure ma solo il procedimento, per cui non tiene in considerazione i danni e i costi che possono derivare da una cattiva gestione di una patologia, come i problemi uditivi e di linguaggio nelle OMAR non profilassate o i danni renali nelle infezioni delle vie urinarie non prontamente riconosciute o non adeguatamente indagate per i reflussi o, ancora, i possibili effetti collaterali da profilassi continua nelle CF e le ricadute sulla famiglia di eventuali anomalie minori "svelate" da inutili EEG.

Alcune considerazioni vanno fatte sulle metodologie adottate. Sono state fatte di necessità alcune scelte discutibili per quanto riguarda l'attribuzione dello score e dei costi.

In ogni caso, si sono scelte le metodologie che riducevano al massimo l'arbitrarietà del giudizio, a volte a scapito della veridicità dei dati. Per esempio non si sono conteggiati i costi indiretti.

La mancata concordanza tra famiglia e pediatra ha certo creato problemi nell'attribuzione dello score ma riteniamo che la scelta di considerare come più verosimili i dati forniti dalla famiglia sia stata giusta. Conta infatti quello che effettivamente è successo e non ciò che il pediatra si attendeva. Sono stati con-

siderati accettabili gli inevitabili bias di memoria delle famiglie, poiché si trattava di episodi recenti e di un certo peso e i bias di osservazione e interpretazione dell'intervistatore legati al fatto che era a conoscenza dei gold standard. Il temuto bias di selezione dei pediatri, dovuto all'autoselezione dei partecipanti allo studio, sembra proprio che non abbia impedito di mettere in luce le differenze e gli aspetti critici. Va ancora detto che lo studio ha prodotto una rilevante quantità di dati, gran parte dei quali devono ancora essere analizzati (per esempio l'analisi per gruppi, la differenza tra nord-centro-sud Italia, la correlazione tra lo score di qualità e le caratteristiche del pediatra o delle famiglie, l'utilizzo corretto dei farmaci e la correlazione con la qualità e i costi, l'analisi della compliance da parte delle famiglie, l'analisi dei costi per patologia) e fatti oggetto di discussione e pubblicazione. In questo senso, lo studio è stato molto produttivo anche di ipotesi per future ricerche.

I dati presentati in questo articolo sono stati discussi al Congresso di Tabiano dell'ottobre 1995 e inviati ai gruppi per un audit interno che non ha mancato di suscitare utili discussioni sulla pratica.

Bibliografia

1. Maciocco G. *L'era dei limiti. Il razionamento dell'assistenza sanitaria. Cuamm notizie. Salute e Sviluppo. 1994; 3: 19-32.*
2. Stefanini A. *Imparare dagli altri. Dieci lezioni per non ripetere gli stessi errori. Medico e Bambino. 1996; 1: 39-41.*
3. Cattaneo A. *Per una medicina più razionale e più giusta. Cuamm notizie. Salute e Sviluppo. 1995; 1: 3-7.*
4. Davis DA, Thomson MA, Oxman AD, Haynes RB. *A Systematic Review of the Effect of Continuing Medical Education Strategies. JAMA 1995; 274: 700-8.*
5. Buzzetti R, Alfieri R, Marzulli G, Caso G, Venturelli L. *La profilassi farmacologica delle otiti ricorrenti. Applicazione di un'analisi economica. Atti delle V Giornate Europee di Pediatria Extraospedaliera. Girona, Spagna, 14/11/1993.*
6. Starfield B, Powe NR, Weiner J R, Stuart M, Steinwachs D, Scholle SH, Gerstenberger A. *Cost vs Quality in Different Types of Primary Care Setting. JAMA 1994; 272: 1903-1908.*