

Capitolo 1

Introduzione alla pediatria

Lee M. Pachter

La pediatria è la sola disciplina dedicata a tutti gli aspetti di cura e benessere di neonati, bambini e adolescenti, che si occupa della loro salute, della crescita e dello sviluppo fisico, mentale, sociale e psicologico, e della possibilità di raggiungere il proprio potenziale come adulti. I pediatri devono occuparsi non solo di specifici sistemi d'organo, della genetica e dei processi biologici, ma anche delle influenze ambientali, psicosociali e politiche, ciascuna delle quali può avere un impatto decisivo sulla salute e il benessere dei bambini e delle loro famiglie.

I bambini non sono in grado di difendere pienamente se stessi e i propri diritti. In qualità di professionisti la cui funzione è promuovere il benessere dei bambini, i pediatri devono essere i difensori del singolo bambino e di tutti i bambini, prescindendo da cultura, religione, genere, orientamento sessuale, razza o etnia, e da confini locali, regionali o nazionali. Quanto più una popolazione è politicamente, economicamente o socialmente marginalizzata, tanto più grande è la necessità di sostegno per i suoi bambini e per coloro che li supportano. I più giovani sono spesso le persone più vulnerabili della società, e così i loro bisogni richiedono un'attenzione speciale. Poiché la segmentazione tra nazioni tende ad assottigliarsi grazie all'avanzamento di media, trasporti, tecnologia, comunicazioni ed economia, l'acquisizione nel campo della pediatria di una prospettiva globale, piuttosto che nazionale o locale, è allo stesso tempo una realtà e una necessità concrete. La connessione trasversale dei problemi sanitari in tutto il pianeta ha raggiunto il pieno riconoscimento sulla scorta delle epidemie Zika, Ebola, SARS e AIDS; di guerre e bioterrorismo; dello tsunami del 2004; del terremoto di Haiti del 2010; dello sfollamento delle famiglie durante la crisi 2016-2018 dei rifugiati siriani e della crescente intensità di siccità, uragani e cicloni, effetti del cambiamento climatico.

Più di un secolo fa, la pediatria emerse come specialità medica in risposta alla crescente consapevolezza che i problemi di salute dei bambini fossero diversi da quelli degli adulti, e che la risposta di un bambino alla malattia e allo stress fosse differente a seconda dell'età e dello sviluppo. Nel 1959 le Nazioni Unite emanarono la Dichiarazione dei diritti del fanciullo, che sancisce il principio universale secondo il quale i bambini in ogni luogo hanno bisogni e diritti fondamentali. Oggi, l'affermazione di quei diritti e lo sforzo per soddisfare quei bisogni sono più importanti che mai.

STATISTICHE VITALI SULLA SALUTE DEI BAMBINI A LIVELLO GLOBALE

Dal 1990 al 2010, la popolazione mondiale è cresciuta con un tasso dell'1,3% per anno, in calo dall'1,8% dei 20 anni precedenti e la riduzione del tasso persiste tuttora. Nel 2016 il tasso di crescita è stato dell'1,13%. Nel mondo 2,34 miliardi di persone hanno età inferiore o uguale a 18 anni, e rappresentano circa un terzo (32%) della popolazione mondiale di 7,4 miliardi di persone. Nel 2016 il tasso di natalità nel mondo era di 18,5 nascite ogni 1.000 abitanti, con un picco di 44,8/1.000 in Niger e un minimo di 6,6/1.000 a Monaco. I Paesi più popolosi, Cina, India e Stati Uniti, hanno rispettivamente tassi di 12,4, 19,3 e 12,5 per 1.000 abitanti.

Nonostante la connessione globale, la salute di bambini e ragazzi è notevolmente differente tra e all'interno di regioni e nazioni del mondo, in relazione a molteplici fattori tra loro correlati. Per esempio, (1) condizioni economiche; (2) aspetti culturali, sociali ed educativi; (3) infrastrutture per la salute e il benessere sociale; (4) clima e geografia; (5) risorse e lavori agricoli, che rappresentano le risorse alimentari; (6) livello di industrializzazione e urbanizzazione; (7) frequenza del gene di determinate patologie; (8) ambiente favorente determinati agenti infettivi e loro ospiti; (9) stabilità sociale e (10) posizione e stabilità politica. Sebbene la genetica, la biologia e l'accesso a una medicina sostenibile e di qualità siano determinanti importanti, è stato dimostrato che i determinanti sociali della salute – l'ambiente fisico, le condizioni politiche ed economiche, gli aspetti sociali e culturali e la psicologia comportamentale – giocano un ruolo importante, o perfino prevalente rispetto alle condizioni sanitarie.

Per evitare che le esigenze di bambini e adulti nel mondo vengano sopraffatte dalle realtà locali, nel 2000 la comunità internazionale ha stabilito gli 8 Obiettivi di sviluppo del Millennio (OSM) da raggiungere entro il 2015. Tutti gli 8 OSM incidono sul benessere del fanciullo, sebbene l'OSM 4 sia incentrato esclusivamente sui bambini: ridurre il tasso di mortalità in età inferiore ai 5 anni (TMS5) di due terzi tra il 1990 e il 2015. È stato valutato che la malnutrizione causa più di un terzo delle morti a livello mondiale nei bambini di età inferiore a 5 anni, per cui molti degli sforzi per raggiungere questo obiettivo si incentrano sull'aumento della sicurezza alimentare all'interno della famiglia. Un'altra strategia per ridurre il TMS5 è stato l'incremento della vaccinazione contro il morbillo, in particolare nell'Africa sub-sahariana.

Alcuni progressi sono stati fatti in merito all'OSM 4; il TMS5 nel mondo si è ridotto del 50% tra il 1990 e il 2015. Sebbene non sia stato raggiunto l'obiettivo della diminuzione di due terzi, le morti nei bambini di età inferiore a 5 anni sono calate da 12,7 milioni nel 1990 a circa 6 milioni nel 2015, malgrado la crescita della popolazione mondiale durante lo stesso periodo.

Il TMS5 può essere suddiviso in neonatale (<1 mese), prima-infanzia (<1 anno) e infanzia (1-5 anni) (Fig. 1.1). Le cause principali del TMS5 nel mondo sono le complicazioni da parto prematuro, la polmonite, l'asfissia perinatale, le malattie diarroiche e la malaria. Molte di queste cause sono collegate alla malnutrizione. I bambini nell'Africa sub-sahariana hanno probabilità di morire prima dei 5 anni 14 volte maggiori dei bambini delle aree più sviluppate del mondo.

Le cause della mortalità in età inferiore ai 5 anni sono molto diverse tra i Paesi sviluppati e quelli in via di sviluppo. Nei Paesi sviluppati, il 66% delle morti nei bambini in età inferiore ai 5 anni è provocato da malattie infettive e parassitarie. Nei 42 Paesi che contano il 90% delle morti infantili, le malattie diarroiche causano il 22% delle morti, la polmonite il 21%, la malaria il 9%, l'AIDS il 3% e il morbillo l'1%. Le cause neonatali formano il 33%. Negli Stati Uniti, la polmonite e l'influenza sono responsabili di solo il 2% delle morti in età inferiore ai 5 anni, con un apporto trascurabile delle malattie diarroiche e della malaria. Le lesioni accidentali sono la più comune causa di morte tra i bambini da 1 a 4 anni, motivo di circa il 33% delle morti, seguita da anomalie congenite (11%), omicidi (9%) e neoplasie maligne (8%). Altre cause sono responsabili di meno del 5% della mortalità totale di questo gruppo di età (Tab. 1.1). La violenza contribuisce in maniera rilevante alla mortalità legata a lesioni in tutti i gruppi d'età dell'infanzia (Tab. 1.2, 1.3). Sebbene le lesioni accidentali nei Paesi in via di sviluppo siano in proporzione cause di mortalità meno importanti rispetto ai Paesi sviluppati, le percentuali assolute e i contributi di queste lesioni alla morbilità sono sostanzialmente maggiori.

Il tasso di mortalità nella prima infanzia (<1 anno) rappresenta l'85% del TMS5 nei Paesi industrializzati, ma solo il 70% nelle nazioni meno sviluppate. Anche la morte neonatale (<1 mese) contribuisce

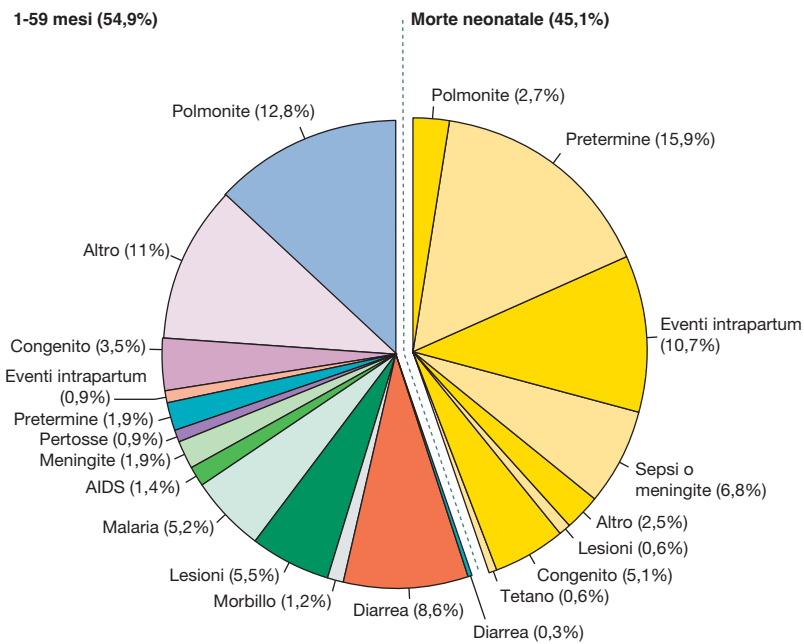


Figura 1.1 Cause di morte in età inferiore ai 5 anni a livello globale, 2015 (Da: Oza LLS, Hogan D, Chu Y et al. Global, regional, and national causes of under-5-mortality in 2000-15: an updated systematic analysis with implications for the sustainable development goals. Lancet. 2016;388:3027-34; Fig. 1, p. 3029).

Tabella 1.1 Le dieci cause principali di morte per gruppi d'età, Stati Uniti 2015											
Graduatoria	<1	1-4	5-9	10-14	15-24	25-34	35-44	45-54	55-64	65+	Totale
1	Anomalie congenite 4.825	Lesione accidentale 1.235	Lesione accidentale 755	Lesione accidentale 763	Lesione accidentale 12.514	Lesione accidentale 19.795	Lesione accidentale 17.818	Neoplasie maligne 43.054	Neoplasie maligne 116.122	Patologia cardiaca 507.138	Patologia cardiaca 633.842
2	Gestazione breve 4.084	Anomalie congenite 435	Neoplasie maligne 437	Neoplasie maligne 428	Suicidio 5.491	Suicidio 6.947	Neoplasie maligne 10.909	Patologia cardiaca 34.248	Patologia cardiaca 76.872	Neoplasie maligne 419.389	Neoplasie maligne 595.930
3	SIDS 1.568	Omicidio 369	Anomalie congenite 181	Suicidio 409	Omicidio 4.733	Omicidio 4.863	Patologia cardiaca 10.387	Lesione accidentale 21.499	Lesione accidentale 19.488	Patologia respiratoria inf. cronica 131.804	Patologia respiratoria inf. cronica 155.041
4	Comp. gestazione materna	Neoplasie maligne 354	Omicidio 140	Omicidio 158	Neoplasie maligne 1.469	Neoplasie maligne 3.704	Suicidio 6.936	Patologia epatica 8.874	Patologia respiratoria inf. cronica 17.457	Cerebrovascolare 120.156	Lesione accidentale 146.571
5	Lesione accidentale 1.291	Patologia cardiaca 147	Patologia cardiaca 85	Anomalie congenite 156	Patologia cardiaca 997	Patologia cardiaca 3.522	Omicidio 2.895	Suicidio 8.751	Diabete mellito 14.166	Malattia di Alzheimer 109.495	Cerebrovascolare 140.323
6	Cord. Placenta Membrane 910	Influenza e polmonite 88	Patologia respiratoria inf. cronica 80	Patologia cardiaca 125	Anomalie congenite 386	Patologia epatica 844	Patologia epatica 2.861	Diabete mellito 6.212	Patologia epatica 13.278	Diabete mellito 56.142	Malattia di Alzheimer 110.561
7	Sepsi batterica 599	Setticemia 54	Influenza e polmonite 44	Patologia respiratoria inf. cronica 93	Patologia respiratoria inf. cronica 202	Diabete mellito 798	Diabete mellito 1.986	Cerebrovascolare 5.307	Cerebrovascolare 12.116	Accidentale lesione 51.395	Diabete mellito 79.535
8	Difficoltà respiratorie 462	Periodo perinatale 50	Cerebrovascolare 42	Cerebrovascolare 42	Diabete mellito 196	Cerebrovascolare 567	Cerebrovascolare 1.788	Patologia respiratoria inf. cronica 4.345	Suicidio 7.739	Influenza e polmonite 48.774	Influenza e polmonite 57.062
9	Patologia sistema circolatorio 428	Cerebrovascolare 42	Neoplasie benigni 39	Influenza e polmonite 39	Influenza e polmonite 184	HIV 529	HIV 1.055	Setticemia 2.542	Setticemia 5.774	Nefrite 41.258	Nefrite 59.959
10	Emorragia neonatale 406	Patologia respiratoria inf. cronica 4	Setticemia 31	Doppia patol.: Neopl. benigna/ Setticemia 33	Cerebrovascolare 166	Anomalie congenite 443	Setticemia 829	Nefrite 2.124	Nefrite 5.452	Setticemia 30.817	Suicidio 44.193

Fonte dei dati: National Vital Statistics System. National Center for Health Statistics, CDC.
 Da: National Center for Injury Prevention and Control, CDC mediante WISQARS™.



Tabella 1.2 Le dieci cause principali di morte per gruppi d'età, con evidenziate le morti per lesioni non intenzionali, Stati Uniti 2015

Graduatoria	<1	1-4	5-9	10-14	15-24	25-34	35-44	45-54	55-64	65+	Totale
1	Accidentale soffocamento 1.125	Accidentale annegamento 390	Accidentale veicolo a mot. 351	Accidentale veicolo a mot. 412	Accidentale veicolo a mot. 6.787	Accidentale avvelenamento 11.231	Accidentale avvelenamento 10.580	Accidentale avvelenamento 11.670	Accidentale avvelenamento 7.782	Accidentale caduta 28.486	Accidentale avvelenamento 47.478
2	Omicidio non specif. 135	Accidentale veicolo a mot. 332	Accidentale annegamento 129	Suicidio soffocam. 234	Omicidio arma da fuoco 4.140	Accidentale veicolo a mot. 6.327	Accidentale arma da fuoco 4.686	Accidentale arma da fuoco 5.329	Accidentale veicolo a mot. 5.008	Accidentale veicolo a mot. 6.860	Accidentale arma da fuoco 36.161
3	Omicidio altro specif. classificabile 69	Omicidio non specif. 153	Accidentale fuoco/ustioni 72	Suicidio arma da fuoco 139	Accidentale avvelenamento 3.920	Omicidio arma da fuoco 3.996	Suicidio arma da fuoco 2.952	Suicidio arma da fuoco 3.882	Suicidio arma da fuoco 3.951	Suicidio arma da fuoco 5.511	Accidentale caduta 33.381
4	Accidentale veicolo a mot. 64	Accidentale soffocamento 131	Omicidio arma da fuoco 69	Omicidio arma da fuoco 121	Suicidio arma da fuoco 2.461	Suicidio arma da fuoco 3.118	Suicidio soffocam. 2.219	Suicidio soffocam. 2.333	Accidentale caduta 2.504	Omicidio non specif. 5.204	Suicidio arma da fuoco 22.018
5	Non determin. soffocam. 50	Accidentale fuoco/ustioni 100	Accidentale altro mezzo trasporto terr. 32	Accidentale annegamento 87	Suicidio soffocam. 2.119	Suicidio soffocam. 2.504	Omicidio arma da fuoco 2.197	Suicidio avvelenamento 1.835	Suicidio avvelenamento 1.593	Accidentale soffocamento 3.837	Omicidio arma da fuoco 12.979
6	Accidentale annegamento 30	Accidentale pedone altro 75	Accidentale soffocamento 31	Accidentale altro mezzo trasporto terr. 51	Accidentale annegamento 504	Accidentale avvelenamento 769	Suicidio avvelenamento 1.181	Omicidio arma da fuoco 1.299	Suicidio soffocam. 1.535	Accidentale avvelenamento 2.198	Suicidio soffocam. 11.855
7	Omicidio soffocamento 24	Omicidio altro specif. classificabile 73	Accidentale naturale/ambientale 24	Accidentale fuoco/ustioni 41	Suicidio avvelenamento 409	Non determin. avvelenamento 624	Non determin. avvelenamento 699	Accidentale caduta 1.298	Accidentale soffocamento 777	Effetti avversi 1.721	Omicidio non specif. 6.930
8	Accidentale fuoco/ustioni 22	Omicidio arma da fuoco 50	Accidentale pedone altro 20	Accidentale avvelenamento 36	Omicidio taglio/perforaz. 312	Accidentale annegamento 445	Accidentale caduta 492	Non determin. avvelenamento 828	Omicidio non specif. 696	Accidentale fuoco/ustioni 1.171	Accidentale soffocamento 6.914
9	Non determin. non specif. 21	Omicidio soffocamento 31	Accidentale avvelenamento 17	Accidentale soffocamento 26	Non determin. avvelenamento 234	Omicidio taglio/perforaz. 399	Accidentale annegamento 374	Accidentale soffocamento 469	Omicidio arma da fuoco 681	Suicidio avvelenamento 1.005	Suicidio avvelenamento 6.816
10	Patol. quadrupla 12	Accidentale caduta 30	Non intenzion. Colpito o scontrato 17	Suicidio avvelenamento 23	Accidentale caduta 217	Accidentale caduta 324	Omicidio taglio/perforaz. 291	Accidentale annegamento 450	Doppia patol.: Non determin. avvelenamento Accidentale fuoco/ustioni 565	Suicidio soffocam. 908	Accidentale annegamento 3.602

Fonte dei dati: National Center for Health Statistics (NCHS), National Vital Statistics System
 Da: National Center for Injury Prevention and Control, CDC mediante WISQARS™.



Per gentile concessione dei Centers for Disease Control and Prevention. Atlanta.

sostanzialmente, aumentando in proporzione quando il TMS5 diminuisce. Globalmente il tasso di mortalità neonatale di 19/1.000 nati vivi rappresenta il 60% del tasso di mortalità infantile e il 45% del TMS5. Il tasso di mortalità neonatale è responsabile del 56% del TMS5 nelle nazioni industrializzate, del 45% nei Paesi in via di sviluppo, ma solo del 38% nei Paesi meno sviluppati. Nei Paesi in via di sviluppo un maggior numero di bambini di età inferiore ai 5 anni muore per cause non collegate alla nascita.

In tutto il globo, ci sono variazioni significative nei tassi di mortalità infantile per nazione, per regione, per livello economico e per livello di sviluppo industriale, le categorie utilizzate dalla Banca Mondiale (<http://wdi.worldbank.org/table/2.18>). A partire dal 2015, 8 nazioni possiedono un TMS5 ≥ 100 per 1.000 nati vivi (tutti nella regione africana OMS) (Fig. 1.2). Il TMS5 medio nei Paesi a basso reddito era di 76/1.000 nati vivi e nei Paesi ad alto reddito di 6/1.000. Reddito e benessere, tuttavia, non sono gli unici determinanti della mortalità. Per esempio gli Stati Uniti, nel 2016, hanno il 10° più alto reddito nazionale lordo pro capite, ma si trovano al 57° posto per il più basso tasso di mortalità infantile.

In aggiunta ai tassi di mortalità, le cause di morte variano per livello di sviluppo della nazione. Negli Stati Uniti le tre principali cause di morte tra i bambini di età inferiore ai 5 anni sono le anomalie congenite, le disfunzioni collegate alla gestazione e al basso peso alla nascita e le lesioni accidentali. Per contro, nei Paesi in via di sviluppo, la maggior parte delle morti infantili è provocata da polmonite, malattie diarroiche e malaria.

IL MONDO DELLA PEDIATRIA CHE CAMBIA

Un miglioramento profondo nella salute dei bambini nelle nazioni industrializzate si è verificato nel XX secolo con l'introduzione di vaccini, agenti antibiotici e miglioramento delle pratiche igieniche. L'impegno

per il contenimento delle malattie infettive è stato coniugato con una migliore comprensione del ruolo della nutrizione nel prevenire le malattie e nel preservare la salute. Negli Stati Uniti, in Canada e in alcuni Paesi in Europa, sono stati istituiti a seguito di nuovi e continui studi, ambulatori per bambini per famiglie a basso reddito. Sebbene i tempi del controllo delle malattie infettive siano stati non omogenei nel mondo, questo aspetto è stato accompagnato da diminuzioni significative in morbilità e mortalità in tutti i Paesi.

Alla fine del XX secolo, con un più alto controllo delle malattie infettive mediante più efficaci sistemi di prevenzione e trattamento (come per l'eradicazione della polio nell'emisfero occidentale), la medicina pediatrica nelle nazioni industrializzate ha rivolto l'attenzione a un ampio spettro di sindromi non infettive acute e croniche. Tra queste, malattie potenzialmente letali nonché sindromi che possono produrre handicap temporanei o permanenti. Si sono avuti progressi nella diagnosi, nella cura e nel trattamento della leucemia e di altre malattie neoplastiche, fibrosi cistica, malattia della cellula falciforme, malattie del neonato, malattia cardiaca congenita, difetti genetici, malattie reumatiche, malattie renali e squilibri metabolici ed endocrini.

Fino agli anni '70-inizio anni '90, i bambini affetti da anemia drepanocitica spesso morivano tra il 1° e il 3° anno di vita, per sepsi fulminante causata da batteri incapsulati. Negli anni '80 uno studio multicentrico dimostrò che un utilizzo precoce della profilassi con penicillina portava a una riduzione del rischio di sepsi pneumococcica dell'84%. L'aspettativa di vita per i malati affetti da anemia drepanocitica aumentava quando la profilassi con penicillina veniva avviata precocemente. L'uso della penicillina profilattica divenne lo standard di cura, aumentando l'importanza dell'individuazione precoce dell'anemia drepanocitica (cosa che ha portato alla diffusione di uno screening neonatale universale) e ha aperto la strada

Tabella 1.3 Le dieci cause principali di morte per gruppi d'età, con evidenziate le morti per lesioni da causa violenta, Stati Uniti 2015

Graduatoria	<1	1-4	5-9	10-14	15-24	25-34	35-44	45-54	55-64	65+	Totale
1	Accidentale soffocamento 1.125	Accidentale annegamento 390	Accidentale veicolo a mot. 351	Accidentale veicolo a mot. 412	Accidentale veicolo a mot. 6.787	Accidentale avvelenamento 11.231	Accidentale avvelenamento 10.580	Accidentale avvelenamento 11.670	Accidentale avvelenamento 7.782	Accidentale caduta 28.486	Accidentale avvelenamento 47.478
2	Omicidio non specif. 135	Accidentale veicolo a mot. 332	Accidentale annegamento 129	Suicidio soffocam. 234	Omicidio arma da fuoco 4.140	Accidentale veicolo a mot. 6.327	Accidentale veicolo a mot. 4.686	Accidentale veicolo a mot. 5.329	Accidentale veicolo a mot. 5.008	Accidentale veicolo a mot. 6.860	Accidentale veicolo a mot. 36.161
3	Omicidio altro specif. classificabile 69	Omicidio non specif. 153	Accidentale fuoco/ustioni 72	Suicidio arma da fuoco 139	Accidentale avvelenamento 3.920	Omicidio arma da fuoco 3.996	Suicidio arma da fuoco 2.952	Suicidio arma da fuoco 3.882	Suicidio arma da fuoco 3.951	Suicidio arma da fuoco 5.511	Accidentale caduta 33.381
4	Accidentale veicolo a mot. 64	Accidentale soffocamento 131	Omicidio arma da fuoco 69	Omicidio arma da fuoco 121	Suicidio arma da fuoco 2.461	Suicidio arma da fuoco 3.118	Suicidio soffocam. 2.219	Suicidio soffocam. 2.333	Accidentale caduta 2.504	Omicidio non specif. 5.204	Suicidio arma da fuoco 22.018
5	Accidentale soffocamento 50	Accidentale fuoco/ustioni 100	Accidentale altro mezzo trasporto terr. 32	Accidentale annegamento 87	Suicidio soffocam. 2.119	Suicidio soffocam. 2.504	Omicidio arma da fuoco 2.197	Suicidio avvelenamento 1.835	Suicidio avvelenamento 1.593	Soffocamento accidentale 3.837	Omicidio arma da fuoco 12.979
6	Accidentale annegamento 30	Accidentale Pedone Altro 75	Accidentale soffocamento 31	Accidentale altro mezzo trasporto terr. 51	Accidentale annegamento 504	Suicidio avvelenamento 769	Suicidio avvelenamento 1.181	Omicidio arma da fuoco 1.299	Suicidio soffocam. 1.535	Accidentale avvelenamento 2.198	Suicidio soffocam. 11.855
7	Omicidio soffocamento 24	Omicidio altro specif. classificabile 73	Accidentale naturale/ambientale 24	Accidentale fuoco/ustioni 41	Suicidio avvelenamento 409	Non determin. avvelenamento 624	Non determin. avvelenamento 699	Accidentale caduta 1.298	Accidentale soffocamento 777	Effetti avversi 1.721	Omicidio non specif. 6.930
8	Accidentale fuoco/ustioni 22	Omicidio arma da fuoco 50	Accidentale Pedone Altro 20	Accidentale avvelenamento 36	Omicidio taglio/perforaz. 312	Accidentale annegamento 445	Accidentale caduta 492	Non determin. avvelenamento 828	Omicidio non specif. 696	Accidentale fuoco/ustioni 1.171	Accidentale soffocamento 6.914
9	Non determin. avvelenamento 21	Omicidio soffocamento 31	Accidentale avvelenamento 17	Accidentale soffocamento 26	Non determin. avvelenamento 234	Omicidio taglio/perforaz. 399	Accidentale annegamento 374	Accidentale soffocamento 469	Omicidio arma da fuoco 681	Suicidio avvelenamento 1.005	Suicidio avvelenamento 6.816
10	Patol. quadrupla 12	Accidentale caduta 30	Non intenz. Colpito o scontrato 17	Suicidio avvelenamento 23	Accidentale caduta 217	Accidentale caduta 324	Omicidio taglio/perforaz. 291	Accidentale annegamento 450	Doppia patol.: Non determin. avvelenamento Accidentale fuoco/ustioni 565	Suicidio soffocam. 908	Accidentale annegamento 3.602

Fonte dei dati: National Center for Health Statistics (NCHS), National Vital Statistics System.
Da: National Center for Injury Prevention and Control, CDC mediante™.



Centers for Disease Control and Prevention
National Center for Injury Prevention and Control

Per gentile concessione dei Centers for Disease Control and Prevention. Atlanta.

per grandi avanzamenti nella gestione cronica della malattia, come per esempio la terapia trasfusionale, lo screening radiografico dell'infarto cerebrale silente e l'idrossiurea come terapia di fondo della malattia. Il successo della profilassi penicillinica probabilmente aveva portato a un tasso ancora più rapido di innovazione nella diagnosi e gestione della malattia, dal momento che i bambini con questa sindrome ora avevano una migliore aspettativa di vita. Laddove nell'era pre-profilassi i bambini spesso morivano prima dei 3 anni, attualmente il 95% dei soggetti nati con anemia drepanocitica ha un'aspettativa di vita che supera il 18° compleanno e, nella maggior parte dei casi, la quinta decade di vita.

Anche il trattamento della leucemia linfoblastica acuta (LLA), la neoplasia maligna pediatrica più comune, ha mostrato progressi straordinari. I tassi di sopravvivenza a cinque anni sono saliti dal <10% negli anni '60 al >90% nel periodo 2000-2005. Analogamente nella fibrosi cistica sono stati osservati miglioramenti della sopravvivenza. Negli anni '60 la maggior parte dei bambini con fibrosi cistica non vivevano fino all'età scolare. Con i progressi nelle terapie polmonari e nutrizionali, come pure con l'avvio precoce di queste terapie secondarie a un'identificazione precoce attraverso lo screening neonatale, un bambino nato con la fibrosi cistica nel 2010 ha una aspettativa di vita prevista di 39-56 anni.

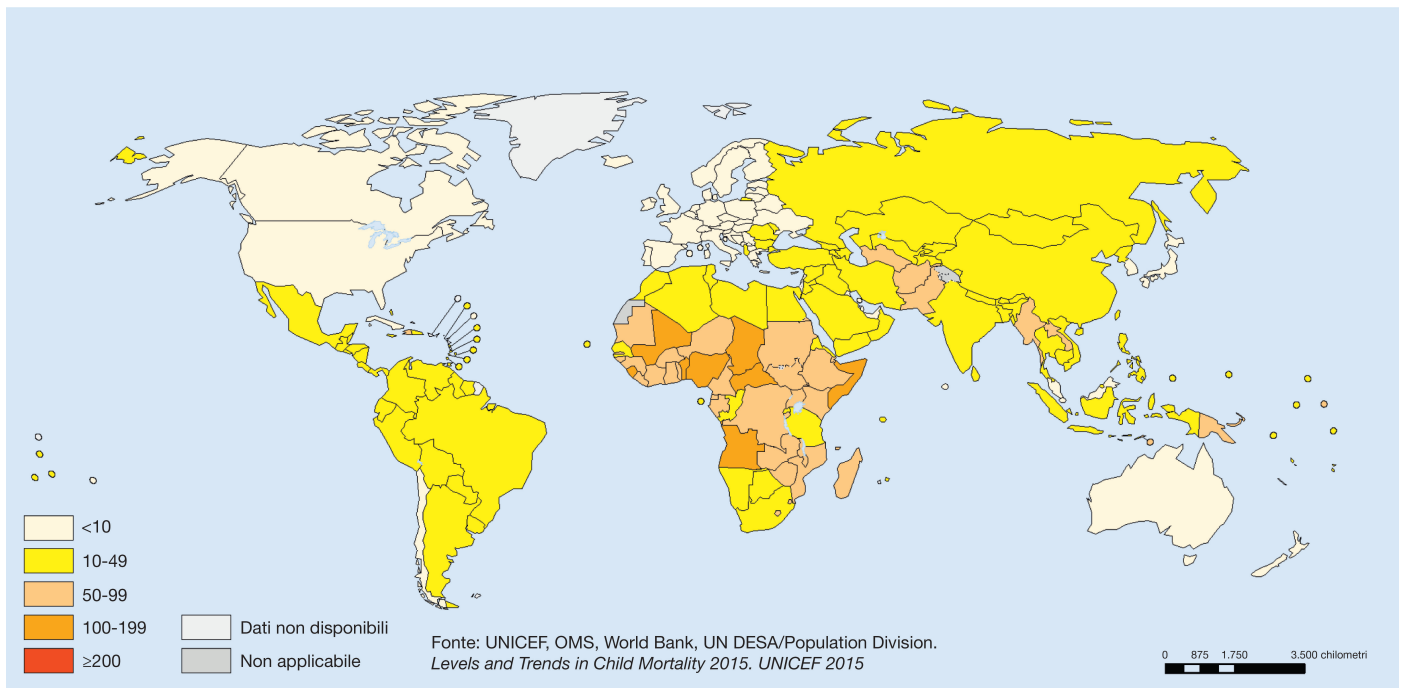
Questi enormi progressi nella gestione delle malattie croniche dell'infanzia si ottennero quando si verificò un significativo miglioramento nella prevenzione e nel trattamento delle malattie infettive acute, per lo meno nei Paesi industrializzati. Questo permise alle risorse umane ed economiche di volgersi alla risoluzione della malattia cronica.

NUOVE MORBILITÀ

Sulla base dei progressi nella sanità pubblica volti a diminuire morbilità e mortalità nelle malattie infettive (immunizzazione, igiene, antibiotici),

di pari passo con l'aumento dei progressi tecnologici nelle terapie, è stata posta una maggiore attenzione sulle nuove morbilità – sindromi e problematiche comportamentali, evolutive e psicosociali che sembrano in maniera crescente associate con condizioni di salute e qualità della vita non ottimali. La Commissione sugli aspetti psicologici della salute del bambino e della famiglia dell'American Academy of Pediatrics (AAP) ha stabilito che la prevenzione, l'individuazione precoce e la gestione di questi tipi di problemi di salute del bambino devono essere un obiettivo centrale nel campo della pediatria, e che questo richiede un'espansione nelle conoscenze di base riguardanti (1) i fattori fisici e ambientali che influenzano il comportamento, (2) il comportamento e lo sviluppo normali del bambino, (3) i comportamenti salutari per quel che riguarda la salute infantile e (4) le disfunzioni comportamentali ed evolutive lievi, moderate e gravi. Per conseguire questo obiettivo è necessario riconcettualizzare la formazione professionale, migliorare la comunicazione clinica e le abilità di interrogazione, espandere le risorse di salute mentale per i bambini, e spostare la tempistica delle visite di supervisione sulla salute del bambino per risolvere tali questioni. Nel 2001 la Commissione ha riesaminato questo problema e ha sottolineato nuovamente la necessità di risolvere gli aspetti ambientali e sociali in aggiunta ai problemi di sviluppo e comportamento (Tab. 1.4). Tra questi aspetti troviamo violenza, armi da fuoco, uso di sostanze e problemi scolastici, come pure povertà, l'essere senza tetto, famiglie con genitore single, divorzio, mass-media e assistenza all'infanzia. Per quanto questa lista in espansione possa apparire temibile e ben oltre l'ambito di quello di cui si sono normalmente occupati i pediatri (cioè la salute fisica e lo sviluppo), molti di questi problemi comportamentali, ambientali e psicosociali (che ricadono nella categoria dei determinanti sociali della salute) spiegano un'ampia parte di variabilità nelle condizioni di salute

Tasso di morte in età inferiore a 5 anni (probabilità di morire prima dei 5 anni su 1.000 nati vivi), 2015



I confini e i nomi mostrati e le denominazioni usate su questa mappa non implicano l'espressione di alcuna opinione da parte dell'OMS riguardo allo status legale di qualsiasi paese, territorio, città o area o delle sue autorità, o riguardo alla delimitazione delle sue frontiere o confini. Le linee punteggiate o tratteggiate sulle mappe rappresentano confini approssimativi sui quali potrebbe non esserci pieno accordo.

Fonte dei dati: Organizzazione mondiale della sanità
Produzione della mappa: Health Statistics and Information Systems (HIS)
Organizzazione mondiale della sanità

Figura 1.2 Tasso di mortalità in età inferiore ai 5 anni, 2015. Probabilità di morte entro i 5 anni di vita su 1.000 nati vivi (Per gentile concessione dell'OMS, Ginevra 2015).

Tabella 1.4 Storia dello sviluppo delle nuove morbidità nella salute del bambino*		
LE NUOVE MORBILTÀ (1982-1993)	LE NUOVE MORBILTÀ RIVISTE (2001)	LE "NUOVE" MORBILTÀ (DAL 2010 A OGGI)
Disturbi comportamentali/salute mentale	Problemi scolastici	Esperienze infantili avverse (EIA)
Crisi familiari	Disturbi dell'umore e dell'ansia	Stress tossico
Abuso e abbandono	Suicidio/omicidio adolescenziale	Carico allostatico
Malattie a lungo termine	Armi da fuoco in casa	Malattie croniche da stile di vita (per es. obesità, diabete tipo 2, ipertensione)
Abuso di sostanze	Violenza scolastica	Patologie comportamentali (autismo, DDAI, depressione, ansia)
Difficoltà scolari	Abuso di alcol e farmaci Infezione da HIV Effetto dei mass media Povertà Senza tetto Famiglie con genitore single Effetti del divorzio Difficoltà dei genitori lavoratori Qualità e politica dell'assistenza all'infanzia	Insicurezza alimentare Salute orale Aver assistito a violenze interpersonali e/o nella comunità Vittimizzazione tra coetanei e/o bullismo Discriminazione

* In ogni colonna si aggiungono ulteriori categorie e sottocategorie delle colonne precedenti.
DDIA (ADHD): disturbo del deficit di attenzione e iperattività; HIV: virus dell'immunodeficienza umana.

dei bambini e dei giovani. Il ruolo della pediatria e i confini della pratica clinica necessitavano di un cambiamento al fine di risolvere questi fattori centrali per la salute e il benessere del bambino. I modelli più nuovi nella pratica clinica fanno affidamento sul fatto che si sviluppino stretta collaborazione e coordinamento con altri professionisti dediti al benessere dell'infanzia (cioè operatori sociali, psicologi, operatori della salute mentale, educatori). A mano a mano che questo modello si sviluppava,

lo stesso accadeva al ruolo della famiglia, in particolare di chi si prende cura del bambino, passando da recipiente passivo di servizi professionali a partner più equilibrato e inclusivo nell'identificare i problemi da affrontare, come pure nell'aiutare a decidere quali opzioni terapeutiche siano "più adatte" al bambino, alla famiglia e alla malattia.

L'inquadramento dei problemi importanti di salute del bambino riguardo al concetto di "nuova morbidità" significa riconoscere che i

determinanti della salute sono eterogenei ma strettamente connessi. Biologia, genetica, tipo di cure, comportamenti, condizioni sociali e influenze ambientali non devono essere considerati determinanti reciprocamente esclusivi; esercitano la loro influenza mediante interazioni complesse a vari livelli. Per esempio, i cambiamenti epigenetici che risultano dalle condizioni sociali e ambientali illustrano l'influenza del contesto sull'espressione genetica.

Gli studi hanno dimostrato che mentre ognuno di questi determinanti interconnessi è importante per una salute, uno sviluppo e un benessere ottimali, i contributi maggiori alle condizioni di salute si hanno nelle sfere comportamentale, sociale e ambientale, i determinanti sociali della salute. Dal 40% al 70% di variazione relativa in certe situazioni di salute dipende da condizioni sociali ed economiche, comportamenti sanitari e fattori ambientali. Laddove la formazione medica tradizionale e la pratica clinica enfatizzavano i determinanti della salute biologici, genetici e dipendenti dal tipo di cure, il riconoscimento delle nuove morbilità come punto fondamentale nell'erogazione di cure mediche ai bambini ha rinforzato la necessità di affrontare i determinanti sociali come componenti chiave di cura, formazione e ricerca pediatriche.

Le "nuove" morbilità

Il concetto di nuove morbilità ha messo in campo l'importanza di affrontare i determinanti sociali della salute, come pure la prevalenza crescente e la rilevanza delle malattie croniche fisiche e comportamentali nella medicina pediatrica. Da allora, i progressi in epidemiologia, fisiologia ed epigenetica hanno ampliato l'ambito dell'indagine sugli effetti di un'ampia gamma di determinanti della salute, fornendo modelli esplicativi più sofisticati per i meccanismi che ne spiegano gli effetti (vedi Tab. 1.4).

Esperienze infantili avverse

Le esperienze infantili avverse (EIA) sono eventi stressanti durante l'infanzia che possono incidere profondamente sulla salute sia nell'infanzia sia durante tutto il corso della vita fino all'età adulta. Le EIA inizialmente venivano definite come abuso (fisico, emotivo, sessuale), abbandono (fisico ed emotivo), e difficoltà nel nucleo familiare e/o disfunzioni familiari (abuso da coniugi del genitore, malattia mentale nel nucleo familiare, abuso di sostanze nel nucleo familiare, incarcerazione di un membro della famiglia, separazione o divorzio dei genitori). Alcuni studi retrospettivi hanno mostrato un effetto dose-risposta graduale delle EIA vissute nell'infanzia sulla salute del futuro adulto per il bambino che ha subito delle EIA. Per esempio, una maggiore avversità nell'infanzia era associata con un rischio significativamente più alto nella vita di malattie cardiache ischemiche, malattie polmonari ostruttive croniche, malattie del fegato, depressione, obesità e cancro. Le persone che avevano subito ≥6 EIA nell'infanzia morirono quasi 20 anni prima di quelle che non avevano vissuto alcuna EIA.

La concettualizzazione originaria delle EIA includeva i traumi psicosociali a livello familiare, ma di recente sono stati fatti tentativi di espandere il concetto, includendo fattori scatenanti a livello "macro" come quelli che si possono incontrare nel vicinato e nella comunità (Tab. 1.5). Tra questi citiamo l'essere testimoni di violenza nella comunità, la povertà, il bullismo e la vittimizzazione da coetanei, l'isolamento dai coetanei, il vivere in quartieri non sicuri, un basso capitale sociale del vicinato, il vivere in affidamento e il vivere esperienze di discriminazione o razzismo.

Le EIA e gli altri traumi psicosociali possono influenzare la salute attraverso un gran numero di meccanismi. Le EIA sono associate all'adozione di comportamenti a rischio come l'uso di sostanze e un inizio precoce di attività sessuale, che a loro volta comportano il rischio di malattie croniche come cancro ai polmoni, malattie del fegato, obesità, infezione da papillomavirus umano (HPV), e cancro cervicale, malattie polmonari croniche e mortalità prematura. I traumi infantili possono inoltre ostacolare il neuro-sviluppo durante le fasi critiche e contribuire a deficit sociali, emotivi e cognitivi. Infine, le EIA possono avere come risultato lo stress tossico e condurre quindi alla disregolazione dei normali processi fisiologici.

Stress tossico e carico allostatico

Gli effetti dello stress sono dipendenti dalla sua intensità, dalla risposta biologica e dall'ambiente sociale e fisico in cui lo stress viene vissuto. Lo stress tossico si ha quando un bambino vive eventi stressanti cronici,

Tabella 1.5 Classificazione delle esperienze infantili avverse (EIA)	
CATEGORIA	TEMI
Abuso e abbandono	Abuso fisico* Abbandono fisico* Abuso emotivo* Abbandono emotivo* Abuso sessuale*
Disfunzionalità familiare	Violenza domestica* Uso di sostanze nel nucleo familiare* Malattia mentale nel nucleo familiare* Separazione o divorzio dei genitori* Familiare in carcere* Discordia tra i genitori
Avversità a livello comunitario	Aver assistito a violenze nella comunità Sicurezza del vicinato Assenza di connessione e/o fiducia nel vicinato Aver subito discriminazione
Altro	Venir bullizzati o vittimizzati da coetanei Vivere in affidamento Isolamento sociale Basso livello socioeconomico e/o povertà

* Temi inseriti nello studio originale di Kaiser sulle EIA.

intensi o prolungati che non sono adeguatamente ammortizzati dal sistema di supporto sociale del bambino (in primo luogo genitori e figure adulte di riferimento). Lo stress tossico psicosociale influenza la salute fisica producendo un carico allostatico, o una disregolazione fisiopatologica dei normali sistemi regolatori. Il carico allostatico è il "logoramento" che subiscono il corpo e i suoi meccanismi regolatori in risposta allo stress cronico, non mediato. I sistemi che possono subire modificazioni per il carico allostatico sono il neuroendocrino, il cardiovascolare, l'immunitario e il metabolico. La disregolazione di ormoni dello stress nel sistema ipotalamico-pituitario-adrenale (HPA, Hypothalamic-Pituitary-Adrenal) e quello simpatico-adrenale-midollare (SAM, Sympatheticadrenal-Medullary), o di citochine infiammatorie, ormoni (per es. l'insulina), di fattori immunitari (per es. i fibrinogeni, la proteina C-reattiva), e di biomarcatori cardiovascolari (per es. la pressione sanguigna), può verificarsi a seguito dello stress cronico e avere come risultato sindromi fisiopatologiche associate a malattie croniche. Lo stress cronico può avere effetto anche a livello genetico. Studi sull'invecchiamento cellulare hanno dimostrato che lo stress cronico diminuisce la lunghezza del telomero, un determinante dell'invecchiamento a livello cellulare. È stato dimostrato che dopo l'abuso sul bambino e il disordine da stress post-traumatico (PTSD, Post-traumatic Stress Disorder) si verificano cambiamenti epigenetici, che comprendono anche la metilazione differenziale del DNA del sistema immunitario, il che contribuisce alla disregolazione infiammatoria e immunitaria.

La pediatria, la psicologia evolutiva, le scienze di base e la salute pubblica hanno portato significativi progressi allo studio dei determinanti comportamentali, evolutivi e sociali della salute del bambino. L'influenza dello stress psicosociale creato dalle sfide ambientali, pur da sempre riconosciuto come importante, ha assunto un nuovo livello di rilevanza poiché gli epidemiologi hanno collegato il verificarsi dello stress psicosociale a morbilità significative lungo tutto il corso della vita, e, in qualità di neuroscienza di base e clinica, ha fornito un inquadramento a più livelli per capire come i problemi comportamentali e psicosociali "penetrino sotto la pelle" e provochino disfunzioni e disregolazioni fisiologiche.

Quadro eco-bio-evolutivo

Al fine di integrare i fattori ambientali, biologici ed evolutivi in un modello di salute e malattia, è stato proposto un inquadramento eco-bio-evolutivo (Fig. 1.3). Questo modello ipotizza che l'ecologia (o l'ambiente fisico e

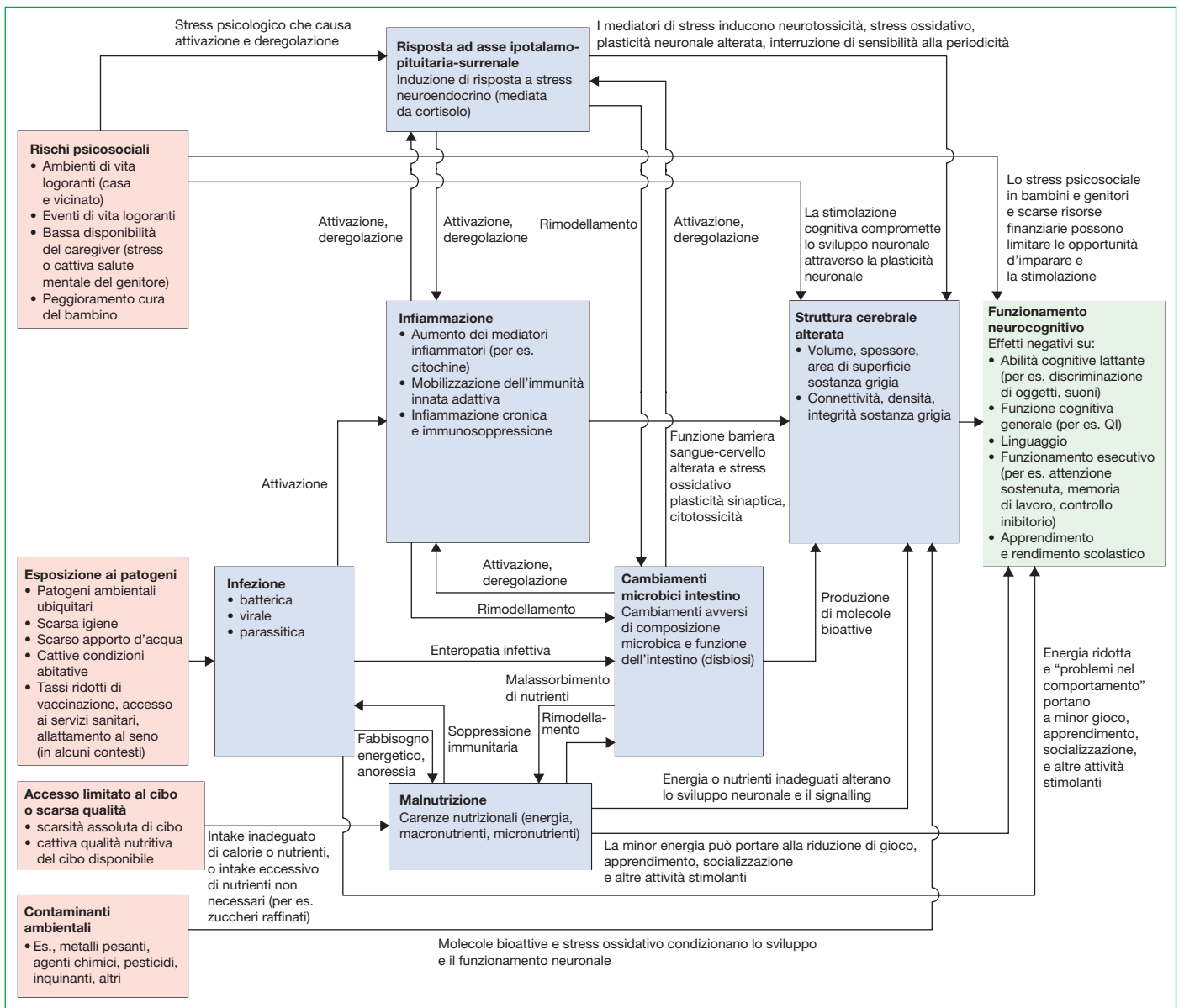


Figura 1.3 Nuova proposta di percorsi biologici in cui convergono gli effetti dei fattori di rischio legati alla povertà sugli aspetti neurocognitivi nel bambino. Interazioni complesse tra fattori di rischio associati alla povertà, con focus sui percorsi biologici connessi con malnutrizione, infezione e infiammazione e risposte neuroendocrine allo stress (Da: Jensen SKG, Berens AE, Nelson CA. Effects of poverty on interacting biological systems underlying child development. Lancet. 2017;1:225-238; Fig. 1, p. 228).

sociale) influenzi la biologia attraverso i meccanismi epigenetico e del carico allostatico descritti sopra. L'ambiente inoltre influenza la scienza dello sviluppo nel corso della vita, che comprende anche gli effetti dell'esposizione tossica e le difficoltà infantili sulla salute cognitiva, comportamentale e fisica per tutto il corso della vita. La biologia influenza lo sviluppo attraverso la maturazione e la neuroplasticità del cervello, che a loro volta sono influenzate anche da apporti dall'ambiente sociale e fisico. Il quadro eco-bio-evolutivo è coerente con il modello bio-psi-sociale nell'aggiungere una dimensione evolutiva al corso della vita.

MALATTIA CRONICA E BAMBINI CON BISOGNI SPECIALI DI CURA

La cura dei bambini con malattie croniche è diventata una parte sempre più importante della pediatria clinica, sia per il sub-specialista pediatrico sia per il pediatra generico. I bambini e ragazzi con bisogni speciali di cura (BCBSC) sono definiti dal Maternal and Child Health Bureau degli US come "coloro che hanno o sono a crescente rischio di avere una patologia cronica fisica, evolutiva, comportamentale o emotiva e che richiedono anche servizi di cura e di assistenza che per tipo e quantità

superano quelli richiesti dai bambini in generale". Secondo l'Indagine nazionale sulla salute dei bambini (NSCH, National Survey of Children's Health) del 12/2011, più di 14,5 milioni, o il 20% dei bambini USA, hanno un bisogno speciale di cura. L'indagine speciale sui bambini con bisogni speciali di cura 2009-2010 evidenzia che quasi un quarto (23%) dei nuclei familiari USA con bambini ha un bambino con un bisogno speciale. Le patologie che hanno questi bambini sono estremamente eterogenee, come paralisi cerebrale, asma, obesità, anemia drepanocitica, diabete, difficoltà di apprendimento, disturbi della comunicazione, sindrome di Down, patologie cardiache, cefalea, depressione, disturbi del comportamento, autismo e deficit dell'attenzione e/o sindrome da iperattività (Tab. 1.6). La maggior parte di questi bambini necessita di cure speciali in aggiunta alle cure di base. Negli Stati Uniti, uno 0,4-0,7% dei bambini ricade nella categoria "massima complessità medica"; per questi bambini si utilizza il 15-33% di tutta la spesa sanitaria per i bambini. I bambini con complessità medica giustificano più del 70% delle ri-ammissioni in ospedale.

Nove su dieci BCBSC hanno difficoltà funzionali nelle sfere sensoria, cognitiva, motoria, emotiva o comportamentale (Tab. 1.7). Più del 65%

Tabella 1.6 Condizioni di salute in bambini con bisogni speciali di cura (BBSC)*

Disturbo del deficit di attenzione e iperattività
 Depressione
 Problemi di ansia
 Problemi di comportamento o condotta
 Autismo, disturbo evolutivo pervasivo, disturbo dello spettro autistico
 Ritardo comportamentale
 Disabilità intellettiva
 Disturbo della comunicazione
 Asma
 Diabete
 Epilessia o disturbo convulsivo
 Eemicranie o frequenti mal di testa
 Ferite alla testa, lesioni cerebrali traumatiche
 Problemi cardiaci, compresa la sindrome cardiaca congenita
 Problemi ematologici, compresa l'anemia o la malattia della cellula falciforme
 Fibrosi cistica
 Paralisi cerebrale
 Distrofia muscolare
 Sindrome di Down
 Artriti o problemi articolari
 Allergie

* L'elenco non è esaustivo e non comprende tutte le malattie che possono avere i BBSC.

Modificata da: Child and Adolescent Health Measurement Initiative (2012). 2009/10 NS-CSHCN: Health Conditions and Functional Difficulties, Data Resource Center, supportato da Cooperative Agreement 1-U59-MC06980-01 del US Department of Health and Human Services, Health Resources and Services Administration (HRSA), Maternal and Child Health Bureau (MCHB); www.childhealthdata.org. Revisione 01/27/2012.

Tabella 1.7 Difficoltà funzionali in bambini con bisogni speciali di cura (BBSC)***Ha incontrato difficoltà con...**

La respirazione, o problema respiratorio
 L'inghiottire, digerire il cibo, o metabolismo
 La circolazione sanguigna
 Dolore fisico ripetuto o cronico, compresi i mal di testa
 La vista, anche quando porta gli occhiali o le lenti a contatto
 L'udito, anche quando usa un apparecchio o altro dispositivo
 Il prendersi cura di sé, per mangiare, vestirsi o fare il bagno
 La coordinazione o il muoversi
 L'usare le proprie mani
 L'apprendimento, la comprensione o il prestare attenzione
 Il parlare, il comunicare o il venir capito
 Il sentirsi ansioso o depresso
 Problemi comportamentali come esplosioni di rabbia, zuffe, bullismo o litigi
 Nel farsi degli amici e conservarli

* L'elenco non è esaustivo e non comprende tutte le malattie che possono avere i BBSC.

Modificata da: Child and Adolescent Health Measurement Initiative (2012). 2009/10 NS-CSHCN: Health Conditions and Functional Difficulties, Data Resource Center, supportato da Cooperative Agreement 1-U59-MC06980-01 del US Department of Health and Human Services, Health Resources and Services Administration (HRSA), Maternal and Child Health Bureau (MCHB); www.childhealthdata.org. Revisione 01/27/2012.

(7,2 milioni) dei BBSC hanno patologie che condizionano le loro attività quotidiane, e più di 2,3 milioni di famiglie vivono difficoltà finanziarie a causa dei bisogni di cura dei loro bambini. Il fatto che il 25% dei familiari dei BBSC abbiano ridotto le ore di lavoro o abbiano smesso di lavorare del tutto a causa dei bisogni speciali dei loro bambini evidenzia l'impatto sociale ed economico che ha la malattia cronica del bambino.

I pediatri sono tipicamente "i referenti" delle cure professionali di questi bambini e forniscono i dati e la valutazione specialistica per fornire i servizi e le risorse necessarie al bambino, in ambiente ospedaliero, a casa, a scuola e in comunità. Queste esigenze richiedono un modello efficiente di cura cronica.

SISTEMI DI CURA**Approccio di medicina della popolazione**

Poiché la pratica pediatrica è sempre più impiegata per lavorare con i pazienti e le famiglie che hanno problemi e patologie croniche, sono stati proposti nuovi approcci all'erogazione dei servizi di cura. Laddove i modelli di pratica tradizionale concentrano gli sforzi verso i bisogni preventivi e terapeutici di quei pazienti che richiedono le cure, un approccio alla cura di medicina della popolazione concentra nuovamente gli sforzi sull'enfatizzare la necessità di affrontare la salute da una prospettiva di comunità, o popolazione, mettendo al centro l'identificazione e la soddisfazione dei bisogni dei singoli e delle famiglie che non richiedono cure regolari, oppure le cui cure sono episodiche e sub-ottimali da un punto di vista della prevenzione o della gestione. L'efficacia di tale sistema aumenterà con i progressi, in collaborazione tra i sanitari e coloro i quali sovvenzionano le cure (compagnie d'assicurazione), per identificare i divari nella cura, nei sistemi di sorveglianza dati e negli archivi sanitari elettronici (ASE), e con un organico allargato di personale di assistenza sanitaria, come coordinatori della cura, praticanti infermieri e assistenti medici, operatori sociali, dirigenti sanitari e operatori socio-sanitari. La modifica della ricompensa sul versante sanitario, come l'adozione di modelli basati su valore e qualità della cura, se correttamente implementata può far progredire ulteriormente un approccio di medicina dell'assistenza alla popolazione.

Assistenza medica domiciliare

Il concetto di approccio dell'assistenza medica domiciliare impostata su paziente e famiglia (AMDIPF) nell'erogazione della cura ha le sue origini nella pediatria della fine del XX secolo. Come definito dall'AAP, l'assistenza domiciliare eroga cure accessibili, continue, complete, incentrate sulla famiglia, coordinate, compassionevoli e culturalmente adeguate. I pazienti e i familiari sono partecipanti attivi, che lavorano insieme al personale clinico per identificare le priorità della cura e gli approcci. Un aspetto chiave dell'AMDIPF è il coordinamento della cura. Secondo l'AAP, il coordinamento della cura "affronta i bisogni interconnessi medici, sociali, evolutivi, comportamentali, educativi e finanziari per raggiungere situazioni ottimali di salute e benessere". Il coordinatore di cura è il "referente" del team, che in prospettiva identifica i bisogni, le preoccupazioni e le priorità di pazienti e famiglie per la visita medica, raccoglie le informazioni pertinenti (risultati di laboratorio, consulenze, piani educativi, risultati di screening e/o test), comunica con i subspecialisti, e tiene il collegamento con tutte le informazioni importanti per il team medico prima della visita al paziente e/o alla famiglia. Dopo la visita medica il coordinatore della cura lavora con la famiglia per affrontare eventuali preoccupazioni emergenti, indirizza gli sforzi per fissare appuntamenti e referenti di follow-up, e comunica le informazioni a tutte le parti coinvolte. Il coordinatore della cura in genere non è un medico. Il risultato atteso del coordinamento della cura è un'interazione completa tra il team pediatrico e la famiglia, tra la cura primaria e la cura specialistica, tra i due team di cura di ambulatorio e del paziente interno e tra il team di cura pediatrica e i supporti della comunità dai quali dipendono il paziente e la sua famiglia.

L'erogazione di cure coerenti con gli elementi di un'assistenza medica domiciliare è stata associata con diagnosi più accurate e precoci, meno accessi presso i dipartimenti di emergenza e meno ospedalizzazioni, costi inferiori, meno bisogni insoddisfatti, minori spese sanitarie da anticipare, minor impatto negativo sull'impiego dei genitori, meno assenze scolastiche e miglior soddisfazione del paziente. Secondo il Sondaggio nazionale sulla salute dei bambini 2011/12, il 54,4% dei bambini in USA ha ricevuto cure coordinate e complete con un'assistenza medica domiciliare.

Prossimità medica e sanitaria

Mentre il concetto di assistenza medica domiciliare è collegato a una trasformazione della pratica specifica per la cura primaria, è stato proposto un ampliamento di questo concetto secondo due dimensioni separate. La medicina di prossimità espande il concetto di assistenza medica domiciliare e fa riferimento a un'inefficiente integrazione tra i pediatri di cura primaria e i subspecialisti, e comprende ASE integrata, programmazione degli appuntamenti coordinata in modo efficace e miglioramento della comunicazione. Un tale sistema ha il potenziale di dare al paziente e alla famiglia un'esperienza meno stressante e può portare anche a una riduzione dei costi e a un calo degli errori medici.

Altra espansione e modifica dell'assistenza medica domiciliare è il concetto di sanità di prossimità. La sanità di prossimità si basa sul riconoscimento dell'importanza del coordinamento tra erogatori della comunità e non-medici, per affrontare in modo completo ed efficiente i determinanti sociali della salute. La prossimità sanitaria comprende gli erogatori di assistenza sanitaria (in coerenza con l'assistenza domiciliare e di quartiere) ma coinvolge anche servizi come i programmi di intervento precoce, il sistema educativo, l'assistenza all'infanzia, i servizi di salute mentale e comportamentale di comunità, i servizi legali, i servizi di sostegno alimentare e altri servizi clinici e di comunità ai quali devono accedere il paziente e la famiglia. Il team di prossimità sanitaria aiuta le famiglie a identificare i bisogni del paziente, agevola il riferimento alle agenzie appropriate al di fuori del sistema sanitario e coordina l'assistenza.

Alcuni servizi non-medici possono essere co-localizzati presso lo studio medico. I partenariati medico-legali (PML) sono collaborazioni tra i sistemi sanitario e legale e incorporano nell'ambulatorio medico personale di assistenza legale. Questi avvocati e paraprofessionali possono erogare servizi direttamente a pazienti e familiari che hanno problemi legali che possono influire sulla salute del bambino (per es. violazioni del codice abitativo, blocco delle utenze, insicurezza alimentare, problemi di immigrazione, accoglienza educativa, tutela). Oltre a fornire servizi diretti, i PML formano anche il personale sanitario riguardo ai determinanti legali e sociali della salute e lavorano insieme ai medici e agli altri per sostenere cambiamenti delle politiche. Altri servizi non medici di prossimità sanitaria che possono essere co-localizzati nel centro medico sono i programmi di assistenza alla nutrizione integrativa, i programmi di genitorialità, servizi di salute comportamentale e consulenze finanziarie alla famiglia.

Molti, anzi moltissimi altri servizi si localizzano nella comunità. Il modello di prossimità sanitaria collega le famiglie a questi servizi e agisce in modo efficiente come coordinamento permanente e per la comunicazione. Gli operatori sanitari di comunità o dirigenti sanitari sono i membri di un team paraprofessionale, che hanno conoscenza della comunità e della sua cultura e servono come anello di coordinamento tra la famiglia, l'assistenza domiciliare e i servizi comunitari necessari. Gli operatori sanitari di comunità e i navigatori sanitari possono provvedere anche all'istruzione del paziente e della famiglia.

Modelli di cura allargati come questi hanno il potenziale di ottenere quello che l'Istituto per il progresso sanitario chiama la "tripla finalità" dell'assistenza sanitaria: concentrarsi su cura (miglioramento dell'esperienza

del paziente con assistenza sanitaria, cura di qualità e soddisfazione), salute (miglioramento della salute delle popolazioni) e costo (riduzione dei costi pro-capite dell'assistenza sanitaria) (Fig. 1.4).

Capitolo 2

Disparità di salute nei bambini

Lee M. Pachter

Nella maggior parte delle società non esiste una equa distribuzione di salute e malattia nella popolazione. Esistono delle differenze per fattori di rischio, prevalenza e incidenza, manifestazioni, gravità e condizioni di salute risultanti, come pure per disponibilità e qualità dell'assistenza sanitaria. Quando queste differenze sono modificabili ed evitabili, ci riferiamo a esse come disparità o disegualità. Il rapporto *Healthy People 2020* del Dipartimento USA Servizi sanitari e umani (DHHS, Department of Health and Human Services), definisce la disparità di salute come "una particolare tipologia di differenze di salute strettamente collegata con lo svantaggio sociale, economico e/o ambientale. Le disparità di salute hanno effetti avversi su gruppi di persone che sistematicamente hanno incontrato maggiori ostacoli alla salute in relazione al proprio gruppo razziale o etnico; alla religione; allo status socioeconomico; al genere; alla salute mentale; alla disabilità cognitiva, sensoriale o fisica; all'orientamento sessuale o all'identità di genere; alla collocazione geografica o ad altre caratteristiche storicamente collegate alla discriminazione o all'esclusione". I Centri per il controllo e la prevenzione delle malattie USA (CDC, Centers for Disease Control and Prevention) definiscono le disparità di salute come "differenze prevenibili nell'incidenza di malattie, lesioni, violenze od opportunità nel raggiungere una salute ottimale, cui sono sottoposte le popolazioni socialmente svantaggiate". Le disparità di salute e di assistenza sanitaria sono il risultato di una non equa distribuzione delle risorse intrinseche alle società che presentano classi sociali, il che si verifica in società che classificano e inquadrano le persone in una gerarchia di diversi status e potere. Esiste una gerarchia dell'"avere non avere" in base alle classificazioni della popolazione in gruppi.

Sebbene ci siano molte differenze riguardanti lo stato di salute, non tutte sono considerate disparità. L'accresciuta prevalenza dell'anemia drepanocitica nelle persone di discendenza africana, o l'accresciuta prevalenza della fibrosi cistica in individui bianchi di discendenza nord-europea, non viene considerata una disparità poiché – almeno allo stato attuale – il rischio genetico non è facilmente modificabile. Tuttavia, nel 2003, gli stanziamenti erano 8 volte maggiori per i pazienti con fibrosi cistica rispetto a quelli con anemia drepanocitica, il che poteva essere considerato una disparità, essendo modificabile.

Le disparità di salute e di assistenza sanitaria esistono da secoli. Una notevole mole di ricerca si è andata accumulando nella metà degli anni 2000 e se ne trova riscontro nel libro dell'Istituto di Medicina USA del 2003, *Unequal Treatment: Confronting Racial and Ethnic Disparities in Healthcare*. In esso viene esaminata la letteratura sulle disparità razziali ed etniche per salute e assistenza sanitaria, con oltre 600 citazioni.

DETERMINANTI DELLA SALUTE E DISPARITÀ DI SALUTE

La Figura 2.1 mostra una categorizzazione dei vari determinanti della salute e del benessere. Applicando questa categorizzazione alle disparità di salute, le concettualizzazioni delle cause alla radice delle disparità di salute evidenziano i determinanti di salute maggiormente modificabili: ambiente fisico e sociale, comportamenti psicologici e in materia di salute, posizione e status socioeconomici e accesso all'assistenza sanitaria

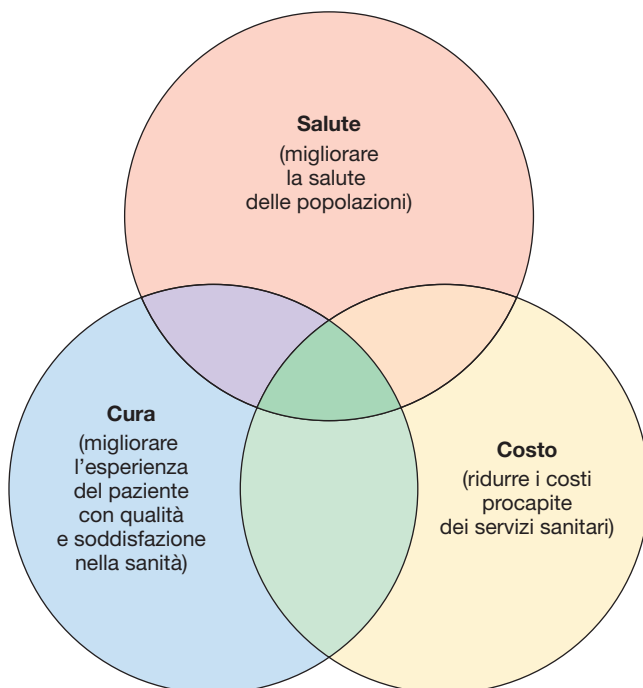


Figura 1.4 La tripla finalità dell'assistenza sanitaria (Modificata da: Berwick DM, Nolan TW, Whittington J. The triple aim: care, health, and cost. *Health Affairs*. 2008;27[3]:759-769).