



etnie extracomunitarie dal pediatra

culture diverse nello studio del pediatra

dati retrospettivi e proposte di studio di fernando
maxia (pls in macaralagonis e burcei)

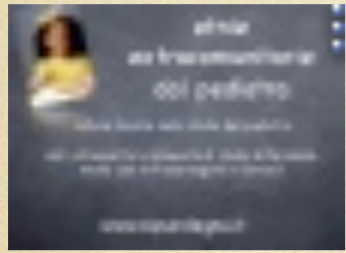
www.sipsardegna.it

PRESENTAZIONE: fernando maxia pediatra di base; analisi retrospettiva dei dati in cartella di 10 anni di professione. Il titolo originale imposto "etnie extracomunitarie dal pediatra" viene trasformato nel sottotitolo "culture diverse dal pediatra". Vengono infatti inseriti dati anche di bambini nati in Italia da coppie extracomunitarie, bambini nati in Italia ed all'estero da coppie miste (Italiano + genitore estero) bambini adottati dall'estero da coppie Italiane. Vengono considerati anche i bambini europei o da coppie miste europee.

Tutti infatti, a mio avviso presentano gli stessi problemi eventuali davanti al SSN Italiano.

www.sipsardegna.it

piu' livelli



- primo livello, lavagna. Take Home Message



- secondo livello di approfondimento del primo (giallo)



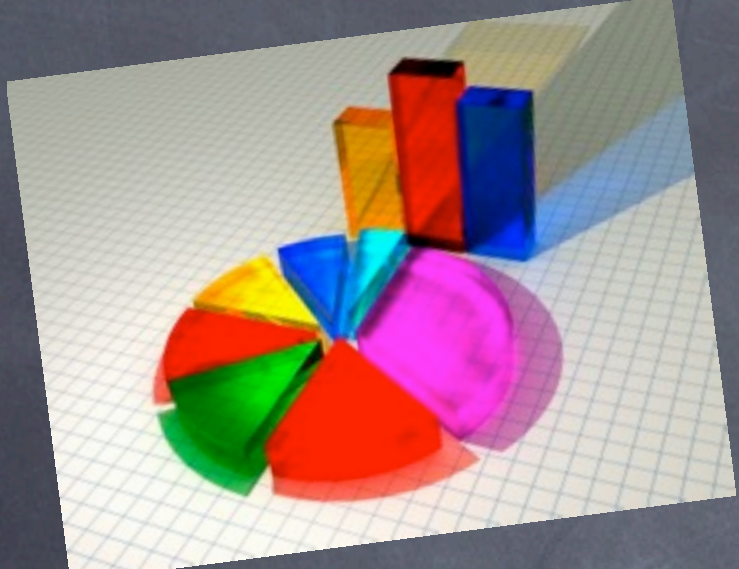
- 3 livello e successivi (grigio) di approfondimento del secondo



- formato PP PDF QT

Presentazione organizzata in piu' livelli, come un libro:

- 1- primo livello e' il TAKE HOME MESSAGE, il messaggio flash che viene presentato al convegno e che riassume i punti chiave; ha lo sfondo di lavagna di scuola;
- 2- il secondo livello ha lo sfondo giallo, approfondisce il primo livello;
- 3- il terzo livello ha lo sfondo grigio ed e' di approfondimento del secondo livello, per i piu' volenterosi



quantificare il problema

- assistiti: 672 (0-5aa 254)
- pazienti extracomunitari iscritti: 1 Romania (0-5aa 1)
- paz nati in Italia da coppie straniere: 1 una bambina di 7aa nata a cagliari da famiglia marocchina
- pazienti extracomunitari non iscritti: 9
- pazienti adottati: 4 Bb (2 famiglie)
- coppie miste (un genitore extracomunitario): 10 Bb
- europei

QUANTIFICARE IL PROBLEMA: come detto prima, oggi in base ai dati disordinati raccolti in cartella per altri fini, retrospettivamente posso solo cercare di quantificare il problema, senza nulla poter dire su fattori di rischio da me ipotizzati ma non indagati a suo tempo (influenza del linguaggio, religione, abitudini etc.) pertanto non segnalati e tantomeno quantificati in cartella

ISCRITTI E NON ISCRITTI: se considerassi solo gli iscritti avrei dati limitati, mentre ritengo il fenomeno mi riguardi maggiormente a causa di adolescenti non piu' iscritti o pazienti temporanei o di altri Colleghi; considerero' inoltre pazienti nati in Italia da famiglie extracomunitarie oramai in Italia da anni, ma con abitudini legate al loro paese. Insomma, considerare solo gli iscritti nati in paesi extraeuropei in senso stretto come richiestomi, significherebbe non vedere il problema nella sua interezza. Cio' pero' inficia qualunque statistica che va fatta con una popolazione di riferimento. Ebbene, preferisco oggi analizzare il fenomeno nella sua interezza (iscritti e non) in numeri assoluti non statisticamente analizzabili, piuttosto che fermarmi all'unica paziente ufficiale iscritta oggi che ritengo non significativa dell'entita' del fenomeno.

PAZIENTI ADOTTATI: sono 4 ma in due famiglie adottive. Ritengo importante specificarlo perche' credo (da dimostrare) che in caso di adozioni da piccoli lattanti, conti la famiglia adottiva quanto l'origine del bambino. Non ho pazienti adottati da grandicelli (oltre l'anno) dove forse l'influenza nativa potrebbe essere maggiore (da studiare)

COPPIE MISTE: sono tante, in altra diapositiva cerchero' di specificare diverse varianti, che a mia ipotesi possono influire diversamente (padre straniero vs madre straniera per esempio, potrebbero avere un peso diverso)

Conclusione: la classificazione stretta in extracomunitari in base al passaporto e nazionalita' serve forse per raccogliere dati sul problema legislativo. Preferisco invece analizzare le diverse culture con cui mi confronto, anche in base alla sola cultura di provenienza materna nelle coppie miste con neonato italiano, pertanto includo anche gli europei che hanno gli stessi problemi di integrazione culturale seppur quantitativamente meno eclatante rispetto alle culture piu' lontane

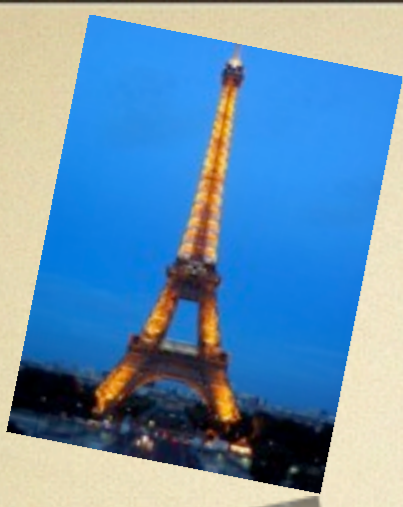


coppie miste

- coppie con extracomunitari: totale: 10 bambini di cui:
 - a) madre extracom. + padre Italiano: 6;
 - b) madre Italiana e padre extracom : 4
- coppie con europei:totale: 7 bambini di cui:
 - a) madre tedesca + padre Italiano: 3;
 - b) padre europeo + madre Italiana: 4

Qui solo i dati delle coppie miste, dividendo le coppie con un componente extracomunitario da quelle con un componente europeo. In realta' ipotizzo problemi simili: non tanto influenzati dal paese di provenienza (piu' o meno diverso culturalmente da noi) quanto vorrei indagare sull'influenza che ha la madre straniera rispetto al padre, meno influente almeno sui bambini piu' piccoli.

Mi pongo quindi il dubbio: la cultura straniera con cui mi confronto e' solo quella materna? essendo la madre la nostra interlocutrice ultima attraverso cui passa la nostra cura al bambino, devo considerare piu' importante la provenienza della madre rispetto alla nazionalita' del bambino, del padre, della famiglia italiana di accoglienza?



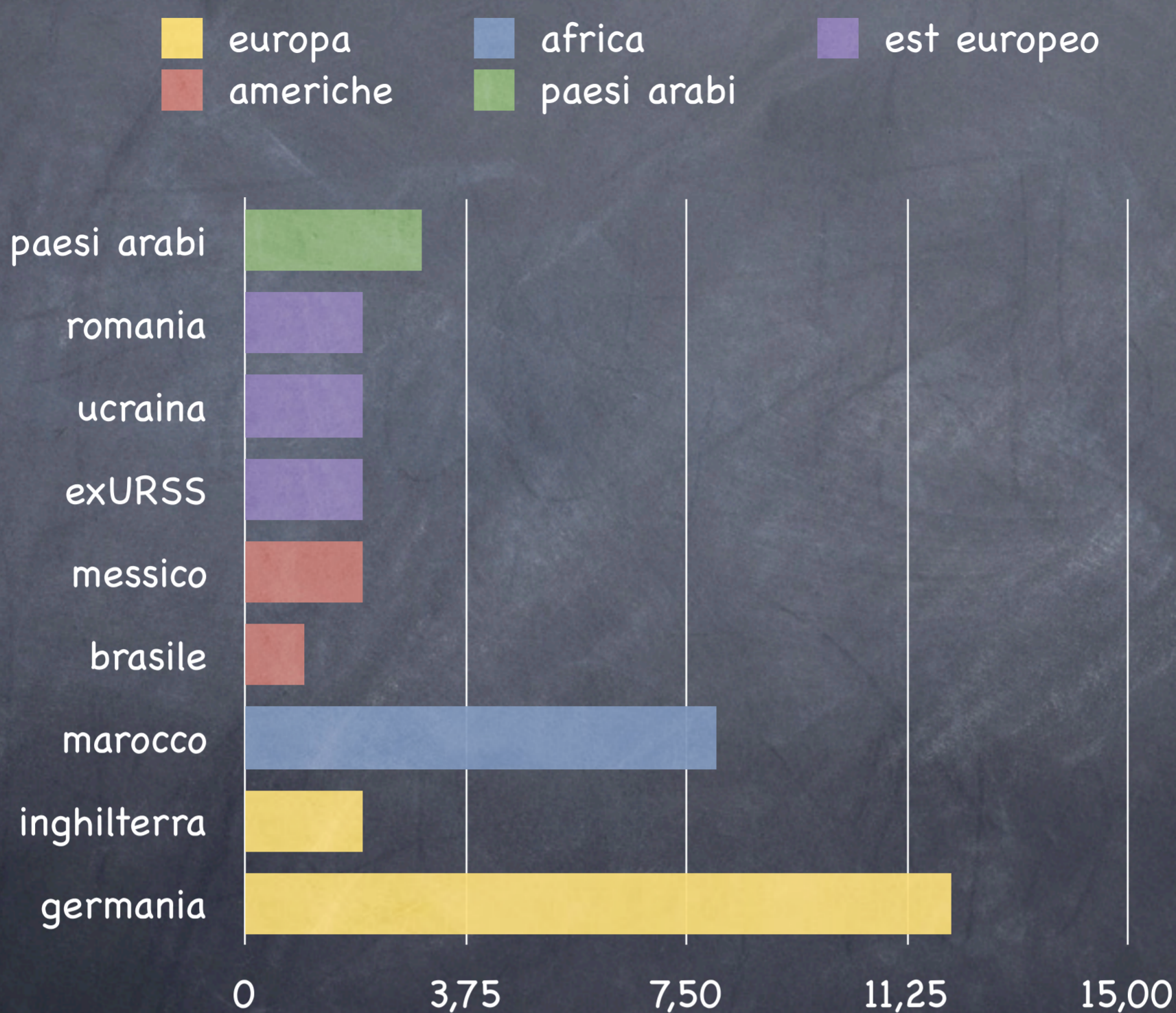
pazienti europei

- bambini nati in Europa (non Italia) iscritti: 7
provenienza: germania tutti
- coppie miste genitori europei: 7
 - 3 da una madre tedesca e padre Sardo (unico nucleo familiare)
 - 2 da una madre Sarda e padre tedesco (Unico nucleo)
 - 2 da madre Sarda e padre Inglese (unico nucleo)

PAZIENTI EUROPEI: inserisco a parte una diapositiva sul problema inerente i pazienti europei, quindi non strettamente extracomunitari, seppur sempre stranieri, quindi con problemi forse simili di inserimento e nell'usufruire del SSN (problemi di lingua, abitudini sanitarie, diverso SSN nel paese di provenienza)

COMMENTO: credo importante specificare la differenza tra madre o padre straniero in quanto a mio avviso influiscono diversamente sull'educazione e salute dei figli (fenomeno da studiare). Ipotizzo che piu' che il bambino (nato o meno all'estero) sia influente l'origine materna.

culture diverse dal Pdf



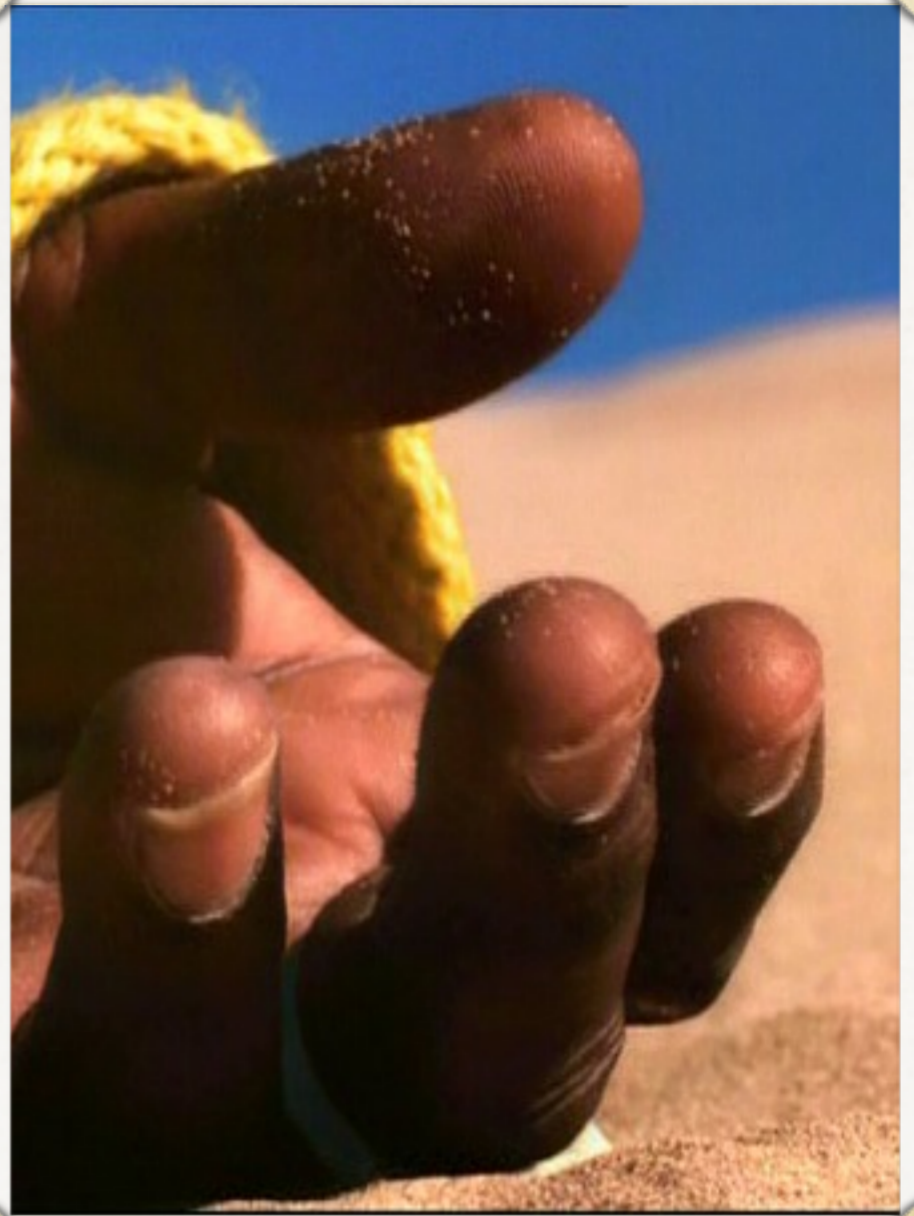
Dai pochi e disomogenei dati nelle mie cartelle, posso solo concludere che mi sono trovato a confrontarmi con culture diverse, Questo confronto pone a mio avviso problemi simili qualunque sia il paese di provenienza del paziente o genitori. Questa e' l'unica conclusione che posso trarre dalle mie cartelle. Essa mi apre gli occhi su un fenomeno fino a ieri da me sottovalutato. Ritenevo il problema delle diverse culture non mi riguardasse se non per casi sporadici. Trattavo tutti i pazienti come fossero Italiani senza pormi dubbi. Oggi mi rendo conto che, seppur nei piccoli centri di periferia, in una Sardegna non particolarmente coinvolta nel fenomeno immigratorio, persino un Pdf isolato come me, ha avuto rapporti con pazienti provenienti dalle piu' diverse origini

CULTURE DIVERSE con cui mi confronto: nel totale dei bb che afferiscono al mio ambulatorio, iscritti e non, nati all'estero o nati in Italia da coppie miste etc. elaboro le diverse culture con cui mi confronto, nel totale dei 36 pazienti presenti nel mio archivio spicca la Germania con 12 Bambini; 2 dall'Inghilterra poi l'Africa del nord cultura araba (il Marocco con 8 Bambini); via via a scendere: Paesi dell'est 6 bb di cui 2 rumeni + 2 ex URSS + 2 ucraina; paesi arabi in generale 3 bb Americhe 3 bb (messico 2bb + Brasile 1 bb)

Non sono considerati gli adottati, categoria a parte a mio avviso

patologie tipiche

- NESSUNA da me rilevata
Non ho saputo vedere e segnalare? Ne ricavo solo dubbi e suggerimenti futuri da studiare



Conclusione ufficiale della mia piccola ricerca: non ho rilevato nelle mie cartelle diversa incidenza di patologie legate alla etnia o paese di provenienza. Forse non ho saputo vedere e cercare. Da qui parto ipotizzando studi futuri che sappiano trovare tali differenze. Questo studio mi e' servito a pormi per la prima volta il problema ed a acuire la mia attenzione a problemi a me sconosciuti di cui invece in altre ricerche si parla.



quello che in cartella non e' scritto

- differenze cliniche reali

- 1-patologie su base genetica; 2-patologie acquisite nel paese di provenienza; 3-differenze diagnostiche;

- differenze culturali

- 1-influenza della lingua; 2-abitudini sanitarie ed accesso al SSN del paese di provenienza; 3-condizioni economiche e titolo di studio

Quello che in cartella non e' scritto, ovvero ipotesi personali oltre le evidenze scritte. Mi pongo dubbi su:

- 1- quali differenze cliniche tra noi e gli altri ?
- 2- quali differenze culturali inficiano il mio lavoro di PdF su culture diverse?

diversita' cliniche

- patologie congenite tipiche della etnia
- patologie acquisite prima della immigrazione
- differenze diagnostiche



Per quanto riguarda le differenze cliniche in senso stretto, mi e' necessario rivedere la frequenza e quindi le flow chart diagnostiche in base all'epidemiologia differente rispetto al mio paese ed a cui sono abituato a pensare

PATOLOGIE CONGENITE

- sito web con riassunte le unicità genetiche delle popolazioni nel mondo (anemie, malformazioni più frequenti etc.) raccolta dai vari specialisti del settore e unificate a disposizione del Pdf



le patologie congenite tipiche di altre popolazioni, rare da noi ma frequenti da loro, perciò fonte di errore se ragiono in base ai dati di prevalenza Italiani; ogni etnia ha forse una diversa flow chart diagnostica? Per esempio per l'anemia, la beta Talassemia così frequente in Sardegna sulla quale si basa la nostra flow chart delle anemie microcitiche, è differente se paziente non sardo, come un filippino in cui prevale l'alfa talassemia, oppure africano in cui prevalgono altre talassemie etc.

Sarebbe bello per me Pdf avere a disposizione un sito web in cui paese per paese vengono elencate le patologie congenite più frequenti nelle varie etnie e popolazioni nel mondo: di fronte ad un neonato-lattante di origini africane o asiatiche o sudamericane, quali patologie congenite devo prendere in considerazione e quindi quali sintomi di allarme, seppur da noi rare?

PATOLOGIE ACQUISITE

- sito web con riassunte aggiornate, le patologie acquisite piu' frequenti nel paese di origine, a disposizione del Pdf per gli immigrati recenti e rientri a casa periodici



le patologie acquisite nel paese di origine, sia prima di venire da noi che durante i viaggi periodici nel loro paesi. Per esempio una F.U.O. in paziente del sud America dovrebbe farmi pensare in prima battuta ad una leishmaniosi cosi' frequente da loro e cosi' rara da noi? Anche qui un sito web unico che riassume le patologie acquisite piu' frequenti nei vari paesi, affinche' il Pdf davanti a sintomi vaghi in paziente appena arrivato o rientrato dall'estero, venga indirizzato correttamente a cercare per prime non le patologie frequenti in Italia a cui siamo abituati, ma le patologie acquisite piu' frequenti nei loro paesi, da noi rare pertanto fuorvianti;

DIFFERENZE DIAGNOSTICHE

- difficoltà diagnostiche in pazienti di diversa etnia con presentazioni cliniche differenti (dermatologia in pazienti di colore, diversità clinica di presentazione, etc.)



vi sono poi differenze di espressione fenotipica di alcune malattie rispetto a quanto siamo abituati a vedere nelle nostre popolazioni;

Mi vengono in mente le più comuni come l'assenza del riflesso rosso nel neonato di pelle scura, patologico da noi mentre normale (?) nel soggetto di colore; sempre la pelle scura maschera le macchie color caffè latte, gli esantemi come un morbillo o petecchie, a cui devo abituare la mia vista nel riconoscere manifestazioni non identiche a quanto abituato;

Anche qui un sito web (magari della SIP) che mostri foto di esantemi e differenze varie di manifestazione in soggetti di etnia diversa, come punto di riferimento per il PdF di campagna che vede quasi più nessun morbillo in Italia e potrebbe sfuggirgli in soggetto straniero non vaccinato a cui si aggiungono le differenze di colore.

differenze culturali difficolta' di accesso al SSN

- difficolta' linguistiche
- diversita' di accesso nel SSN di provenienza
- medicina difensiva
- status sociale del paziente



Qui ricordo poi le ovvie differenze culturali ma che nonostante le parole, non traduciamo mai in linee guida semplici ad uso del PdF di campagna come me



LINGUA

- primo handicap per chi proviene dall'estero ed influenza il buon utilizzo del SSN
- amicizie con Italiani (e loro supporto) frequenza del bambino in asili o scuole Italiane
- conoscenza carta dei servizi del SSN e pediatra; ricettari nelle varie lingue
- madre o padre extracomunitario;

LINGUA: ritengo la conoscenza e comprensione scritta e parlata della lingua Italiana il primo handicap per chi proviene dall'estero. Per studiare il suo impatto sull'assistenza sanitaria in genere e sui figli in particolare, occorrerebbe forse stabilire dei criteri univoci sul grado di conoscenza della lingua (tramite test standardizzati di valutazione del linguaggio) per suddividere in maniera oggettiva tale parametro e valutarne l'impatto sull'assistenza sanitaria

AMICIZIE ITALIANE: altra ipotesi personale e' che se chi proviene dall'estero puo' contare su appoggio da parte di Italiani ben inseriti, risulta migliore la conoscenza dei propri diritti e doveri e la capacita' di utilizzare al meglio il SSN. Non saprei come studiare un test che valuti numericamente questa integrazione. Elemento costante nelle coppie miste, in cui la famiglia Italiana di accoglienza e' di enorme aiuto, ed e' quella a cui si dovrebbe rivolgere l'attenzione dell'operatore sanitario (qui si integrano bene gli operatori sociali e culturali)

CARTA DEI SERVIZI: sarebbe bello valutare l'influenza che potrebbe avere lo stampare una carta dei servizi nelle lingue piu' frequentemente presenti sul territorio, che spieghi chiaramente diritti e doveri del paziente. Cio' quindi standardizzerebbe l'accesso ai servizi e permetterebbe di isolare meglio le diversita' dovute alla cultura piuttosto che alla scarsa conoscenza. Sarebbe inoltre bene avere un software o un ricettario prestampato in diverse lingue assieme all'italiano (gocce, compresse; una o tre die; sciroppo tot ml etc. etc.) In tal modo si potrebbe ridurre l'errore dovuto a fraintendimento linguistico dalla scarsa compliance dovuta alla non comprensione della ricetta.

MADRE STRANIERA: credo che la madre straniera abbia piu' difficolta' rispetto al padre straniero. Sarebbe bello valutare l'impatto sulla salute dei figli rispetto a questo parametro. Inoltre la madre straniera, come tutte le madri, rischia maggiormente di essere criminalizzata dai parenti (magari Italiani) per le sue credenze e abitudini di origine, potendo trovarsi maggiormente in difficolta' rispetto all'eventuale padre straniero.

STATUS ECONOMICO: e' maggiore l'impatto della diversa cultura o lo status culturale e

DIVERSO SSN

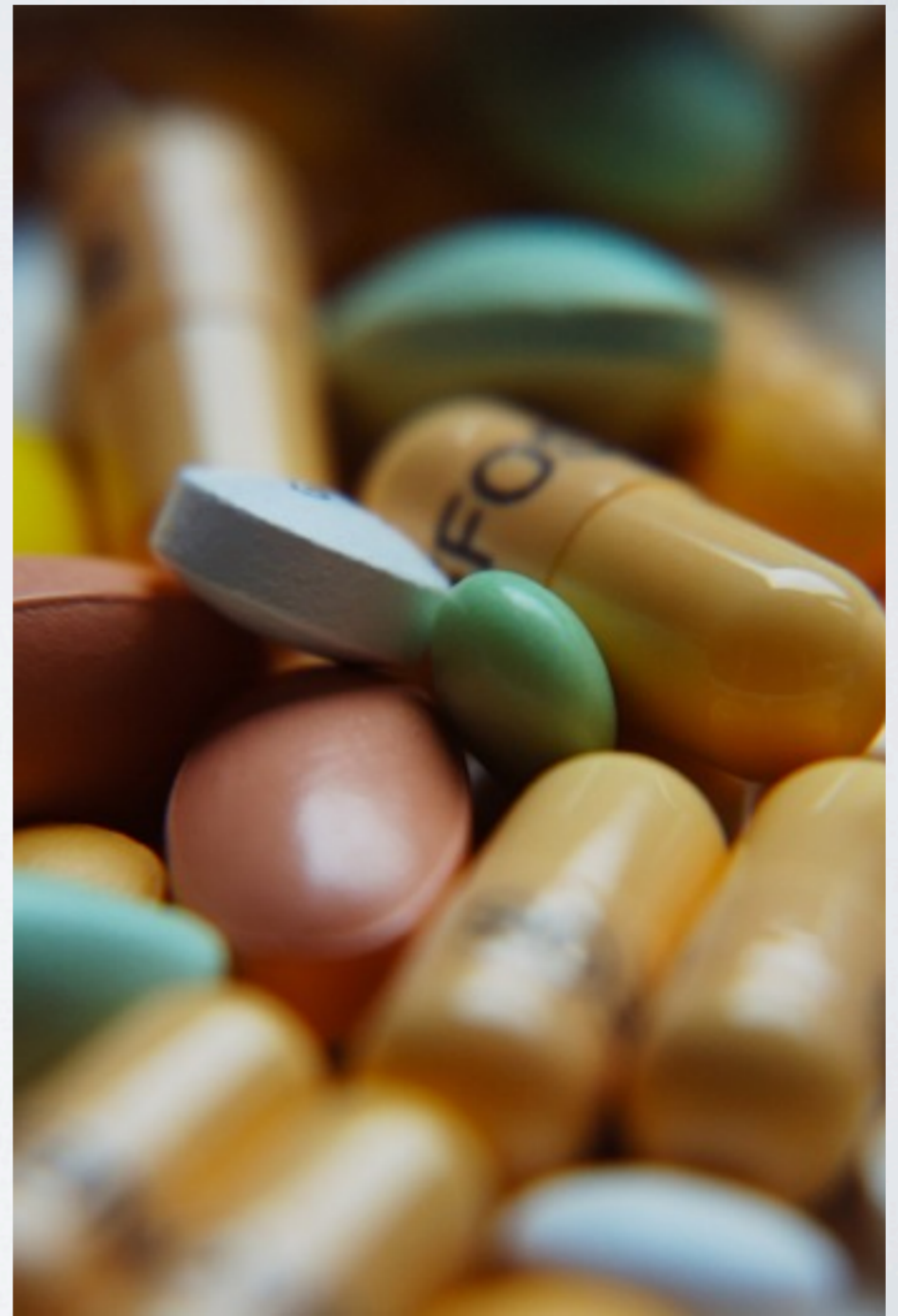
- Pdf Italiana unica al mondo
- regole accesso nel proprio paese di origine
- abitudini terapeutiche e alimentari diverse



Da conoscere per tutti poi, le modalita' di richiesta dello straniero, secondo le modalita' usuali nel suo paese e che a noi risultano strane se non proprio abusi; molti accessi al PS per esempio vanno interpretati nella assenza di una Pdf gratuita in quasi tutto il mondo; l'extracomunitario non sa a chi e come rivolgersi quando sta male. Aggiungiamo poi la medicina tradizionale del proprio paese che si scontra talvolta con la nostra medicina, che dobbiamo conoscere e tenere in considerazione senza colpevolizzarla, pur fonte talvolta di intossicazioni da pratiche a noi sconosciute o fraintendimenti o sfiducia col Pdf Italiano. Dovremmo forse chiedere al paziente cosa farebbe il suo dottore nel suo paese d'origine per integrare senza schiacciare il background culturale dello straniero?

MEDICINA DIFENSIVA

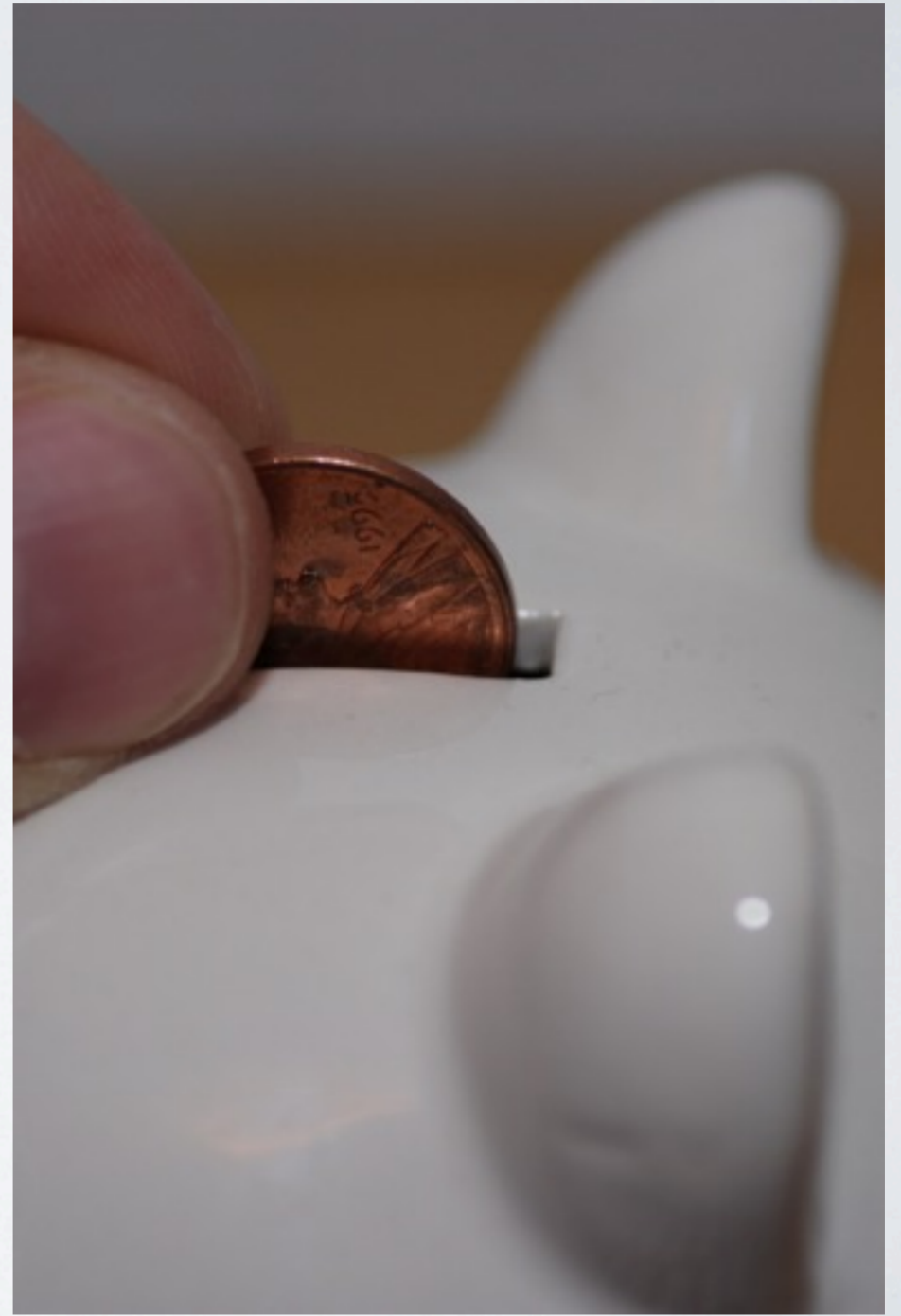
- meno compliance
- inaffidabilità paziente
- aumento medicina difensiva



Le difficoltà linguistiche di cui sopra ma non solo quelle, credo alla fine portino alla medicina difensiva con aumento di spesa e interventi dannosi se non inutili. Ho paura che il paziente non mi capisca, a cui aggiungo la paura che non segua i miei consigli così diversi dalle sue abitudini nel suo paese, ho paura che fraintenda persino la mia ricetta scritta e paura di avvelenamenti da farmaci; il tutto si traduce in una semplificazione del mio intervento che non sempre è meglio, ma forse porta a decisioni di terapia nel dubbio eccessive

STATUS SOCIALE

- estrapolare la variabile status sociale, che condiziona quanto gli Italiani poveri



STATUS ECONOMICO: e' maggiore l'impatto della diversa cultura o lo status culturale e sociale? i figli di dirigenti arabi laureati e benestanti si integrano (e si curano) meglio dei figli di tedeschi poveri e di bassa scolarita'?



metro di valutazione

- per poter valutare le precedenti ipotesi di lavoro e quante altre ne vengano in mente, occorre stabilire un metro unico di valutazione della compliance del paziente:
 - adesione al calendario vaccinale?
 - adesione alle terapie suggerite?
 - numero di accessi propri ed impropri (tali in base a quale criterio)?
 - patologie sofferte?

METRO DI VALUTAZIONE: ognuna delle ipotesi di lavoro della precedente DIA va valutata in base a dei risultati ripetibili e standardizzati. Forse e' lo scoglio maggiore: come valutare su parametri obiettivi e matematici la compliance del paziente e l'adesione alla carta dei servizi? se non troviamo un metro che giudichi "la qualita' del servizio" offerto e di cui il paziente ha usufruito, qualunque ipotesi precedente e' forse indimostrabile.



MIO STUDIO RETROSPETTIVO

- dall'analisi dei pochi e disordinati dati nelle mie cartelle, posso solo tentare di quantificare il problema in numeri assoluti. Ricavo dati non definitivi, utili solo a suggerire future ricerche piu' mirate;
- riassunto: nessuna patologia tipica differente rilevata; ipotesi di studio future su eventuali differenze di patologie e culturali di accesso al SSN

Tra i mie pazienti al momento dell'analisi ho solo una bambina extracomunitaria iscritta. Troppo poco per trarne dati. Ho pensato quindi di inserire anche i pazienti oggi adolescenti non piu' iscritti, le visite occasionali di pazienti di altri pediatri e altre zone, ma soprattutto i bambini nati e cresciuti in Italia da famiglie extracomunitarie di cui assorbono la cultura e abitudini. Questo rende i dati disomogenei e inservibili per analisi statistiche. A questo punto quindi decido di non pretendere alcuna statistica, ma di inserire tutti, al solo scopo di valutare i confini generici del problema per inquadrarlo qualitativamente ma non quantitativamente. Concludo solo che come PdF mi confronto con diverse culture. Concludo anche che tale confronto culturale non differisce tra extracomunitari ed europei, che l'influenza culturale diversa incide anche sulle coppie miste, essendo i problemi simili come ipotizzo sotto

STUDI RETROSPETTIVI VS STUDI PROSPETTICI

- lo studio retrospettivo cerca a ritroso su dati spesso incompleti rispetto ai successivi quesiti, serve solitamente per un primo inquadramento
- lo studio prospettico, progettato e in funzione dell'obiettivo su un numero minimo di pazienti statisticamente significativo, consente di calibrare la ricerca in funzione del risultato cercato

studio retrospettivo: in questa giornata elaboriamo retrospettivamente i dati di ciascuno di noi in cartella. Credo oggi si possa solo fare il punto su quanti pazienti extracomunitari abbiamo (quantificare il fenomeno in numeri assoluti) mentre poco si può dire sull'influenza di fattori di rischio (come la conoscenza della lingua italiana, l'influenza della religione) non indagati a suo tempo e quindi non risultanti dalle cartelle;

Studio ad Hoc: nella seconda parte della presentazione, mi piace suggerire alcune linee di ricerca futura, che necessitano di studi pensati ad hoc per ciascuno di questi output primari



STUDIO PROSPETTICO: CRITERI

- stabilire una ipotesi di lavoro
- stabilire dei criteri di scelta della popolazione su base omogenea in base all'outcome deciso
- stabilire metro di giudizio unico e valido per valutare i risultati

Piuttosto che studi retrospettivi su cartelle incomplete e dati vaghi, sarebbe utile pensare ad uno studio prospettico che raccolga precisi dati in funzione di precisi obiettivi. Qui occorrono gli esperti in statistica sanitaria, senza i quali qualunque studio e' carta straccia