

Fare gruppo per libera scelta

Un rapporto stretto tra Centro di diabetologia pediatrica e Pediatra di libera scelta permette al Team di gestire al meglio l'assistenza al paziente DM1. Ma come attivare questo rapporto?

Emilio Bognetti

*Pediatra di libera scelta
Specialista in Endocrinologia - San Giorgio su Legnano (MI)*

Il modello esiste, funziona ed è semplice, almeno a parole. Si chiama Team diabetologico pediatrico: una squadra 'virtuale' all'interno della quale il paziente (e la sua famiglia), il Centro di diabetologia e il Pediatra di libera scelta svolgono ruoli diversi ma coordinati e convergenti.

La realtà è abbastanza differente e non solo nel caso del diabete. Troppo spesso nella gestione del paziente cronico, Centri specialistici e Medicina di base viaggiano su binari differenti o paralleli. Le ragioni? Sono molte. In quanto Pediatra di libera scelta e al tempo stesso consulente del Centro di riferimento in Diabetologia pediatrica della mia regione, ho occasione di osservare il problema da ambedue i lati della, per chiamarla così, barricata. Potremmo dire, in ampia sintesi, che troppo spesso i componenti del Team non trovano incentivi concreti a collaborare. Il Pediatra di libera scelta – che tende a sopravvalutare la ricaduta che il diabete può avere nel decorso delle malattie intercorrenti dell'età pediatrica – sapendo che il suo assistito è ben seguito dal

l'équipe dei Centri specialistici, si sente esonerato dall'intervenire.

Anche la famiglia cade nell'errore di sopravvalutare la patologia: non può fare a meno di vedere il paziente come 'un caso speciale' e non sempre vede nel suo Pediatra di libera scelta un punto di riferimento.

Il Centro di diabetologia pediatrica da parte sua, non trova il tempo e le modalità adatte a colloquiare con il Pediatra, si attende, invano, che questo bussi alla sua porta o si faccia sponta-

neamente parte attiva nel contattare l'équipe.

In questa situazione il Pediatra di libera scelta, costretto a dosare il suo tempo e le sue possibilità di aggiornamento fra i mille impegni e le molte sfide cliniche che provengono dai suoi assistiti (diversi dei quali soffrono di patologie serie), non vede ragione per inserirsi nel rapporto fra il suo paziente e il Centro e accetta di svolgere un ruolo amministrativo, notarile. Altrettanto fa la famiglia, mentre nel Centro la disponibilità personale dei singoli specialisti fa leva sull'esigenza di delegare ad altre figure la gestione dei problemi non legati al diabete.

È ironico notare che la ragione ultima di questi comportamenti è proprio l'oggettiva qualità delle risorse specialistiche che il Sistema sanitario italiano ha messo in campo per assistere i pazienti DM1. Una rete composta da molti Centri appositamente costituiti, dotati di équipe di specialisti e di un personale infermieristico di prim'ordine e tutto sommato ben dimensionati rispetto alle esigenze.

Come è accaduto con la diffusione dell'autocontrollo domiciliare, anche la 'scoperta' della gestione in team dell'assistenza al paziente diabetico impone un ripensamento dei ruoli di ciascuno: nuove modalità di comunicazione, nuovi atteggiamenti. Ma questa 'scoperta' è stata fatta nell'ambito della Diabetologia non della Pediatria generale. Sono i Pediatri diabetologi, non i Pediatri di libera scelta, ad aver riflettuto – individualmente e attraverso le loro società scientifiche – sulla necessità di una gestione integrata del paziente. Tocca quindi agli specialisti fare il primo passo. Il Centro di diabetologia pediatrica può e deve rivolgersi al Pediatra di base, vedremo poi come, illustrando il modello di Team, chiarendo quale potrebbe essere il suo ruolo come Pediatra di base nel Team e creando le condizioni migliori per svolgerlo. Perché il Pediatra di base è un elemento necessario del Team? Perché garantisce quello che il Centro non potrà mai, nonostante i suoi generosi sforzi,




L'autocontrollo sicuro, sempre.

ACCUCHEK®
Aviva



ACCUCHEK®
Compact Plus

Tutto in uno, tutto ancora più pratico.

L'autocontrollo della glicemia. Oggi.



L'autocontrollo rapido e discreto.

ACCUCHEK®
Active

Cosa può fare il Centro di diabetologia pediatrica



- Contattare telefonicamente il Pediatra in occasione della prima diagnosi, descrivendo la situazione, sottolineando l'importanza di un suo coinvolgimento e offrendo la propria disponibilità a incontri.
- Inviare al Pediatra di libera scelta che segue il caso, copia della lettera di dimissione in occasione della prima diagnosi e di eventuali ricoveri.
- Notificare al Pediatra l'esistenza di numeri telefonici 'd'emergenza', ovvero dei numeri telefonici privati dei medici specialisti che seguono il caso.
- Promuovere la preparazione e diffusione di materiale formativo o di incontri dedicati alla gestione delle patologie intercorrenti e associate al DM1.

Dott. M. GATTI
PEDIATRA
DI LIBERA SCELTA

Cosa può fare (di più) il Pediatra di libera scelta

- Aggiornare le proprie cognizioni in materia di diabete sia sotto il profilo delle nuove acquisizioni cliniche sia – soprattutto – dei nuovi concetti terapeutici e assistenziali.
- Verificare la qualità dell'autocontrollo, scorrendo il diario di terapia o tenendo nota dei dati chiave (emoglobina glicata, eventuale microalbuminuria).
- Rinforzare i cardini dell'educazione sanitaria, in particolare la necessità dell'autocontrollo e di una alimentazione sana, discutendo le abitudini alimentari di tutta la famiglia.
- Correggere eventuali distorsioni relazionali del paziente e, soprattutto, dei genitori nei confronti del paziente.
- Verificare che il paziente segua le prescrizioni, mantenga i contatti con il Centro, svolga una corretta attività fisica, non stia sviluppando le basi di una patologia del comportamento alimentare.
- ... Abbonarsi a *Pediatria & Diabete*.

dare: la prossimità al paziente. Prossimità significa accessibilità: dal Pediatra di base ci si può recare anche senza appuntamento, è reperibile in tutti i giorni della settimana lavorativa, può effettuare visite a domicilio in giornata o nell'arco di 24 ore. Ma significa anche vicinanza. Nella realtà di ogni giorno il Pediatra e la famiglia del paziente fanno parte della stessa comunità, spesso si conoscono personalmente. Il Pediatra conosce le abitudini del luogo, di quella famiglia. Perché non sviluppare le potenzialità cliniche e psicologiche di questa posizione privilegiata?

Cosa ci si attende dal Pediatra di libera scelta? Nei casi in cui il paziente 'va bene', è presto detto. In generale che sia in grado di seguire l'insieme delle problematiche mediche non endocrine del paziente; che lo faccia con serenità e trasmettendo sicurezza al paziente e alla famiglia. Nello specifico del diabete, che sia in grado di leggere i risultati degli esami di routine (glicemia, glicosuria, emoglobina glicata); che sappia fare una diagnosi differenziale tra i sintomi di ipoglicemia o crisi chetoacidica e le altre patologie; che verifichi (può farlo visto che tocca a lui nella maggior parte delle Regioni, firmare le impegnative e le richieste) se il paziente effettua i controlli di routine necessari per la prevenzione delle complicanze (microalbuminuria, fundoscopia, test per la neuropatia) e per la precoce diagnosi delle malattie associate (tiroidite autoimmune, celiachia); che verifichi e rinforzi le conoscenze della famiglia e del paziente e che appoggi la famiglia nella definizione delle scelte alimentari. Se le cose non vanno bene il ruolo del Pediatra di base è ancora più importante. Pensiamo a un diabete mal compensato che richiede verifiche continue del diario glicemico; pensiamo ai casi in cui si sospetta

una falsificazione dei dati (il Pediatra potrebbe chiedere al paziente di fare dei test in sua presenza); pensiamo alla caduta della compliance tipica degli adolescenti; alle famiglie che, per mille ragioni, non seguono i loro figli come dovrebbero. In tutti questi casi il Pediatra di base si trova in una posizione ideale: è una figura competente ma in qualche misura 'terza' rispetto a genitori e medici specialisti. Se le cose vanno molto male e il Centro perde il contatto col paziente (può succedere) il ruolo del Pediatra è addirittura vitale. Un paziente DM1 può anche non presentarsi al Centro di diabetologia, ma non può fare a meno dell'insulina, un farmaco che si ottiene solo dietro presentazione di una ricetta medica.

Per attivare il rapporto con il Pediatra di libera scelta, il Centro deve coinvolgerlo e 'accreditarlo' presso la famiglia. Operativamente un primo spazio di miglioramento si può individuare nella lettera di dimissione stilata al termine del ricovero o del day hospital in occasione della prima diagnosi. Generalmente è consegnata in copia unica alla famiglia, anche se è intestata ai genitori e al Pediatra di base. Se ne potrebbero stilare due copie e inviarne una direttamente al Pediatra. Così come investono tempo e risorse nel preparare materiale di informazione per la famiglia e il paziente, i singoli Centri o le Regioni potrebbero preparare del materiale utile al Pediatra di libera scelta e allegarlo alla lettera.

In occasione della prima diagnosi, il responsabile del Centro o il medico specialista che seguirà il paziente ambulatorialmente potrebbe contattare telefonicamente il Pediatra di base, descrivendogli per sommi capi la situazione, accennando all'importanza di una collaborazione, sottolineando che la patologia non ha ricadute particolari sul decorso delle normali malattie intercorrenti, offrendosi di inviare materiale informativo e ribadendo la disponibilità sua e del Centro a un incontro personale o a ogni richiesta di informazione in qualsiasi momento.

Questo gesto non ha tanto un valore informativo quanto relazionale; con pochi minuti di conversazione il Centro 'mette in scena' un insieme di rapporti corretto. La famiglia che vede il Medico specialista preoccuparsi di contattare il Pediatra è incentivata a rivolgersi a quest'ultimo con fiducia. Il Pediatra di base potrebbe essere insieme tranquillizzato e stimolato da questa sorta di 'investitura'. Rimane libero di scegliere se fare o meno parte attiva di questo Team ma sa che esso esiste e che vi è stato accolto.