

Il passaggio dal pediatra al Centro

IL PASSAGGIO DEL PAZIENTE DAL CENTRO DI DIABETOLOGIA PEDIATRICA A QUELLO DELL'ADULTO È OGGETTO SEMPRE PIÙ SPESSO DI STUDI E SPERIMENTAZIONI. IL PROBLEMA INFATTI È SERIO E BISOGNA PASSARE DA INIZIATIVE SPONTANEE A METODOLOGIE DEFINITE. *MODUS* HA ANALIZZATO TRE ESPERIENZE.

«È come il passaggio del testimone in una staffetta. Se è lasciato al caso, si verifica spesso un crollo nella motivazione e nell'autocontrollo del paziente» afferma Maurizio Vanelli, direttore del Servizio Regionale di diabetologia pediatrica dell'Università degli Studi e dell'Azienda Ospedaliera di Parma. Il passaggio del paziente dal Centro di diabetologia pediatrica a quello dell'adulto è oggetto sempre più spesso di discussioni e iniziative «troppo spesso spontanee e lasciate alla 'buona volontà' di questo o quel pediatra e diabetologo», nota Valentino Cherubini responsabile del Centro Regionale di riferimento di diabetologia pediatrica della Regione Marche.

«Nei prossimi anni, anzi nei prossimi mesi, vedremo una svolta: una attenzione sempre maggiore da parte delle associazioni scientifiche», assicura Paolo Foglini responsabile del Servizio di diabetologia dell'Ospedale di Fermo. «Questo tema, per esempio, sarà al centro dell'attenzione nel mio periodo di presidenza della AMD regionale marchigiana». In no-

vembre AMD, SID e Centro di riferimenti pediatrico dedicheranno un seminario proprio al 'passaggio'».

Missing. Dietro questa attenzione c'è la preoccupazione per i casi, non così pochi, di ragazzi con il diabete di tipo 1 che – arrivati a una certa età – lasciano il Servizio di diabetologia pediatrica ma non entrano in contatto duraturo con un Centro di diabetologia dell'adulto. Quanti sono? Nessuno lo sa esattamente «è un fenomeno sommerso, difficile da quantificare», afferma Egle Ansaldo, diabetologa presso la Struttura Organizzata Complessa Malattie Metaboliche e Diabetologia dell'Azienda Ospedaliera di Alessandria; «per alcuni anni si 'curano' da soli, senza fare glicemie né controlli, poi li vediamo magari a 27 anni con i primi segni di serie complicanze».

Paolo Foglini
responsabile
del Servizio
di diabetologia
dell'Ospedale di
Fermo, presidente
AMD Sezione
Marche.





“ *Alcuni pazienti lasciano il Servizio pediatrico ma non entrano in contatto duraturo con un Centro dell'adulto: per alcuni anni 'si curano' da soli, senza fare glicate né controlli, poi li vediamo magari a 27 anni con i primi segni di serie complicanze.* ”

EGLE ANSALDI



Vietato ai minori. Secondo le disposizioni del Servizio Sanitario Nazionale, i reparti di Pediatria devono seguire i casi di età inferiore ai 14 anni. La maggioranza delle Regioni ha però previsto un'eccezione: la competenza dei reparti di Pediatria è estesa fino al sedicesimo anno per non interrompere la continuità assistenziale e terapeutica nella cura di alcune malattie croniche che hanno fatto il loro esordio in età pediatrica, fra le quali talassemia, fibrosi cistica e DM1. Di fatto ogni Centro di diabetologia pediatrica ha in cura un numero importante di pazienti più 'anziani'. «D'altra parte», interviene Cherubini, «l'American Diabetes Association afferma che gli adolescenti, termine che identifica individui fino ai 18 anni, dovrebbero essere seguiti da Team in grado di operare in contesti di continua crescita emotiva e fisica ed esperti nelle tematiche mediche, educative, nutrizionali e comportamentali tipiche di questi individui e delle loro famiglie». A un certo punto, però, il giovane deve passare in carico al Centro dell'adulto. Quando? Porre un limite anagrafico definito sarebbe controproducente. «La competenza del pediatra diabetologo termina quando si è completato lo sviluppo fisico, psicologico e sociale del paziente», afferma Vanelli. «Non può essere una norma a decidere qual'è l'interesse del paziente», gli fa eco Valentino Cherubini dell'Ospedale pediatrico Salesi di Ancona; «questo momento chiave va affrontato in maniera strutturata ma non può essere oggetto di un protocollo nel senso stretto della

parola. Deve esserci una presa di coscienza reciproca del paziente e... del pediatra diabetologo».

Quando il pediatra deve passare la mano. «Il pediatra deve capire che, a un certo punto della vita del suo paziente, non è più lui l'interlocutore ideale», afferma Riccardo Lera, responsabile del Centro di diabetologia dell'Ospedale pediatrico di Alessandria «e questo può non essere facile, perché l'investimento affettivo è grande anche da parte del medico».

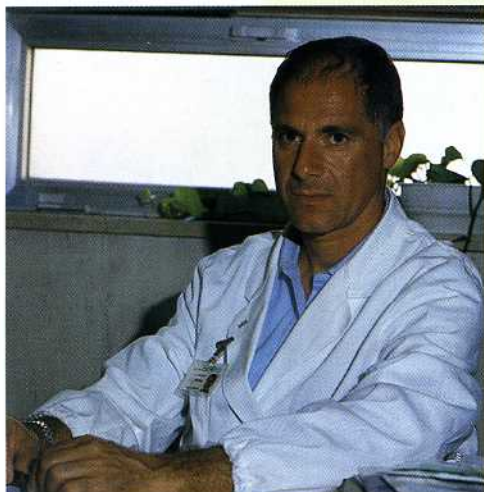
Dal punto di vista del diabetologo dell'adulto le cose sembrano più semplici: «Il pediatra non tratta che raramente le complicanze. È necessaria quindi una 'alleanza terapeutica' tra diabetologia pediatrica e dell'adulto. Protocolli diagnostici e terapeutici andranno condivisi, così come già avviene nella gestione della paziente in gravidanza o che si prepara al concepimento», nota Foglini.

«Ma più in generale le domande che a 17, 18, 20 anni il paziente si pone riguardano temi come la patente, i diritti del diabetico sul lavo-

“ *Nei prossimi anni vedremo una attenzione sempre maggiore da parte delle associazioni scientifiche al problema del passaggio dei pazienti dalle Pediatrie ai Centri dell'adulto.* ”

PAOLO FOGLINI

Egle Ansaldi diabetologa presso la Struttura Organizzata Complessa Malattie Metaboliche e Diabetologia dell'Azienda Ospedaliera di Alessandria e Riccardo Lera, responsabile del Centro di diabetologia dell'Ospedale pediatrico di Alessandria.



Valentino Cherubini,
responsabile del
Centro Regionale di
riferimento di
diabetologia
pediatrica della
Regione Marche.

Maurizio Vanelli,
direttore del Servizio
Regionale di
diabetologia
pediatrica
dell'Università degli
Studi e dell'Azienda
ospedaliera di Parma.

ro, il servizio militare... tutte questioni sulle quali il diabetologo dell'adulto è generalmente più preparato», nota il responsabile del Centro di diabetologia dell'Ospedale pediatrico di Alessandria.

Superare la resistenza del paziente e della famiglia.

Molti pazienti resistono all'idea di lasciare il Centro di diabetologia pediatrica. I pazienti cronici in

età pediatrica valorizzano fortemente il rapporto con il personale, gli spazi, e perfino i 'riti' tipici di ogni struttura di assistenza. Non a caso parlano del 'loro' Centro, del 'loro' Team. «A questo si aggiungono i pregiudizi che i ragazzi e le famiglie hanno nei confronti dell'assistenza data al paziente diabetico adulto», ammette Lera che ha affrontato il tema in un convegno organizzato a livello regionale nel 2001. «Un genitore ci ha detto: 'Non voglio che mio figlio diventi un numero'. Temeva che nel Centro degli adulti il ragazzo potesse essere seguito in maniera meno personalizzata», ricorda Riccardo Lera.

Viceversa dal punto di vista del paziente il problema spesso è semplicemente quello di compiere una scelta. «I ragazzi sanno fare tutto tranne scegliere. È vero che la capacità di valutare diverse opzioni e decidere è una delle ultime che si forma nel processo di maturazione dell'adolescente ma è anche vero che per molti l'età delle scelte non arriva mai», nota il pediatra piemontese.

Presentare il diabetologo. È importante quindi presentare ai giovani che si apprestano al 'passaggio', il medico che probabilmente li seguirà presso il Centro di diabetologia. Sia ad Alessandria sia nelle Marche si punta molto sui campi scuola. «Si condividono giornate intere e c'è tempo per conoscersi e stimarsi reciprocamente», racconta Cherubini.

Il Centro pediatrico da lui diretto prevede un *campo scuola* 'sulla gestione del rifiuto' per ragazzi fra i 16 e i 20 anni costruito in manie-

ra completamente diversa dal *campo scuola* tradizionale, teso al contenimento dei danni e allo sviluppo dell'autostima. In questo *campo* viene invitato un diabetologo dell'adulto con cui si condividono delle esperienze.

«La partecipazione ai *campi scuola* da parte del diabetologo dell'adulto è stata un'esperienza vincente» conferma Fogliani, «ha permesso la conoscenza reciproca fra i giovani pazienti e i loro futuri medici e ha consentito di acquisire metodologie di approccio consolidate in ambito pediatrico e note, ma non sempre adeguatamente accentuate, nella terapia dell'adulto e viceversa».

«Lo stesso avviene ad Alessandria» spiega Egle Ansaldo, «intervengo ai *campi scuola* e anche ad alcune riunioni dell'Associazione Giovani Diabetici». Spesso i giovani sono attratti dallo 'stile' del diabetologo.

«Con il medico dell'adulto si sviluppa un rapporto non meno stretto ma diverso», spiega Silvana Caronna del Servizio di Malattie del Ricambio e Diabetologia dell'Azienda ospedaliera di Parma, «per esempio, ben di rado i genitori presenziano alle nostre visite. Fra paziente e medico», continua la Caronna che segue tutti i giovani pazienti DM1, «si sviluppa un rapporto più 'laico'. I ragazzi si accorgono di essere adulti e pongono problemi da adulti, legati magari alla sessualità o alla pro-





creazione, dando loro un peso forse maggiore di quanto non avrebbero fatto nell'ambito del Centro pediatrico», riassume l'internista diabetologa.

Ambulatori specializzati. «Perché il rapporto si sviluppi, i Centri dell'adulto devono però adeguare la loro organizzazione», continua la Caronna «delegare a un medico specifico i casi di DM1 è un passo necessario, e ancor meglio sarebbe concentrare le visite di questi pazienti in giorni o fasce orarie definite». Così è stato fatto a Parma e ad Alessandria nell'ambito della struttura diretta da Giuseppe Rosti, che ha delegato a Egle Ansaldo la gestione dei circa 300 giovani insulinoindipendenti che fanno riferimento al Centro. «Abbiamo loro dedicato orari specifici», spiega la Ansaldo, «favorendo così l'integrazione fra di loro e lo scambio di esperienze».

Il Centro 'sotto casa'? «L'ambulatorio specializzato e soprattutto il medico specializzato sono una esigenza importante, mi verrebbe da dire imprescindibile, se vogliamo garantire una continuità assistenziale al paziente con diabete di tipo 1», nota Cherubini che si chiede se non convenga sacrificare a questa esigenza il principio di decentramento e territorialità che spesso governa l'assistenza al paziente diabetico adulto. «Detto in altre parole questi ragazzi sono pazienti 'specialisti': pongono domande sofisticate. Davvero la soluzione migliore per loro è sempre e comunque far riferimento al Centro 'più vicino a casa?'».

Cherubini, che insegna Endocrinologia e Malattie del Ricambio alla Scuola di Specializzazione in Pediatria di Ancona, si chiede se, nell'ambito di una rete di centri di eccellenza informalmente in costruzione nelle Marche, non si arriverà domani a prevedere dei 'centri di eccellenza' nella gestione della terapia insulinica dove possono coesistere dimensioni pediatriche e non pediatriche.

Riti di passaggio. Questi problemi non si pongono a Parma; ogni anno circa 16 dei 350 pazienti seguiti dal Team di Vanelli passano alle cure degli internisti, e 14-15 di questi vengono poi seguiti dalla dottoressa Caronna. A Parma Vanelli, che è docente di pediatria

all'Università, ha molto insistito sulla proceduralizzazione del rapporto fra paziente, pediatra e internista. Secondo questo protocollo condiviso, il primo passo da fare una volta che il Team pediatrico è giunto alla conclusione che lo sviluppo fisico, psicologico e sociale del paziente si è completato, è accennare a conclusione di una normale visita, la possibilità di un trasferimento al Centro dell'adulto.

«Questo messaggio va dato con molta attenzione, limitandosi ad accennarlo senza insistere troppo e senza dare l'idea che si tratti di qualcosa di inevitabile o scontato», spiega Giovanni Chiari, diabetologo pediatra del Centro di Parma «altrimenti il paziente si sente abbandonato. L'ideale è invitarlo semplicemente a pensarci sopra».

Alla seconda visita di routine, molti pazienti paiono aver preso in considerazione la cosa, ma espongono le loro riserve. Quando è stata accertata la completa disponibilità del paziente si organizza un incontro che si svolge sempre nel Centro pediatrico alla presenza del Diabetologo dell'adulto che seguirà il ragazzo.

La prima visita effettuata presso il Centro dell'adulto sarà presenziata dal pediatra. Inutile dire che le cartelle cliniche e le documentazioni sono coordinate una con l'altra. Lo stesso modello viene adottato ad Alessandria, ma con due variazioni importanti: l'internista partecipa ai *campi scuola* per adolescenti e presenza ad apposite riunioni tenute presso l'Associazione dei Giovani Diabetici. «Prendo la parola, ma non importa quello che dico. Ai pazienti e ai genitori interessa vedere che... mi occupo di loro» nota Egle Ansaldo.

«Insomma che ambedue curiamo la malattia e ci prendiamo in carico le difficoltà della persona: per dirla all'inglese», conclude Riccardo Lera, «*I cure the disease and I care the illness*».



Silvana Caronna
del Servizio di
Malattie del Ricambio
e Diabetologia
dell'Azienda
ospedaliera di Parma.



*Affidare
i casi DM1 a un
medico specifico
è un passo
necessario.
Ancor meglio
sarebbe
concentrare le
visite di questi
pazienti in giorni
o fasce orarie
definite.*



SILVANA CARONNA