

Cambio del medico all'età di 14 anni: quali informazioni dal pediatra di libera scelta al medico di medicina generale?

Giovanni Passerini*, Gianluigi Passerini**

*Medico di medicina generale, Sondrio; **Medico di medicina generale, Sondrio, Equip (Società europea per la qualità in Medicina generale)

Abstract

Transition to adult care at 14 years of age: which information from the paediatrician to the general practitioner?

In Italy, primary care is divided into family pediatrics and general practice. The transition between the two occurs when adolescents turn 14, without an automatic sharing of health data between doctors. Similarly to other European countries where there is no division in primary care, and where the transition between paediatric and adult care is particularly important for the management of chronic illnesses, there has been an increasing interest in this topic in Italy as well.

This paper analyses this transition by focusing on the crucial issues/points, on the health data worth sharing and on the best way to do this. A thought regarding the relation between family paediatricians and general practitioners is also proposed.

Quaderni acp 2013; 20(3): 132-134

Key words *Transition to adult care. Chronic illnesses. General practitioners. Pediatric practice*

In Italia la separazione dell'assistenza primaria in pediatria di libera scelta e medicina generale porta a un cambiamento obbligato del medico di fiducia al compimento dei 14 anni di età. Tale transizione avviene senza un passaggio di dati in automatico tra le figure sanitarie coinvolte. Al pari di altre realtà europee dove questa separazione non esiste, e nelle quali il passaggio in cura riveste particolare importanza nel follow-up di malattie croniche in ambito specialistico, vi è stato recentemente un aumento dell'interesse per questo problema anche nel panorama italiano. Vengono analizzati i punti critici di questo passaggio in cura, i dati sanitari che vale la pena trasmettere e in quale modo. Viene proposta una riflessione più ampia sul rapporto tra pediatri di libera scelta e medici di medicina generale.

Parole chiave *Passaggio in cura. Malattie croniche. Medicina generale. Pediatria di libera scelta*

Il caso

Marco (nome di fantasia), 14 anni, si presenta per la prima volta nel mio studio con la madre solo alcuni mesi dopo avermi scelto come medico di famiglia, per mostrarmi i risultati di esami di laboratorio che ha recentemente fatto.

Marco è nato prematuro, ed è affetto da sindrome di Down, morbo celiaco e cardiopatia congenita non precisata che viene monitorata nel tempo.

Ogni anno effettua esami ematochimici generali di controllo ed esami specifici per la celiachia e per il monitoraggio della comparsa di altre malattie autoimmuni; effettua periodicamente visita gastroenterologica e cardiologica.

È passato a me dopo che il suo pediatra di libera scelta (PLS) è andato in pensione alcuni mesi fa consigliandomi come medico con un interesse pediatrico, ed è seguito dalla Pediatria dell'ospedale lo-

cale. La madre, che non porta con sé alla prima visita documenti sanitari degli ultimi anni, mi chiede se sia possibile fare gli esami del sangue che mi porta in visione con frequenza meno ravvicinata, perché fare il prelievo al ragazzino diventa sempre più difficile negli anni.

Dopo aver contattato personalmente il PdF, che conosco bene vista la nostra piccola realtà locale, e il pediatra ospedaliero che ha prescritto gli esami, ed essermi fatto portare gli esami e le visite specialistiche degli ultimi anni, riesco a ricostruire la storia clinica di Marco e a decidere assieme allo specialista ospedaliero un piano di follow-up condiviso.

Premessa

In Italia la separazione della medicina primaria in pediatria di libera scelta e medicina generale ha creato di fatto un sistema a due comparti.

Il loro punto di connessione, cioè il passaggio (a 14 anni) dal PLS al medico di medicina generale (MMG), non è di fatto un *continuum* in quanto:

- PLS e MMG operano in contesti assistenziali molto diversi, per finalità e prassi professionale;
- Il PLS è professionalmente più orientato alla "facilitazione/ottimizzazione dello sviluppo" mentre il MMG è più orientato alla cura della patologia;
- Per i PLS e i MMG non esistono ambiti di formazione comune.

Il passaggio avviene in un tempo della vita in cui la morbilità è minima e di conseguenza anche l'accesso alle cure mediche primarie. Dopo i 10 anni circa di età e fino a dopo i 20 anni la domanda di assistenza primaria è molto limitata e anche in senso relazionale l'adolescente/giovane è molto poco aperto al medico.

Le review e gli studi clinici (di matrice anglosassone) riguardanti la transizione tra i servizi pediatrici e quelli per adulti si concentrano soprattutto sul passaggio in cura nelle malattie croniche (in particolare diabete mellito tipo 1 e artrite reumatoide), sottolineando come l'ottimizzazione di questo passaggio favorisca il controllo di malattia in termini di indicatori clinico-laboratoristici, aderenza alla terapia, minor incidenza di ricoveri e di complicanze [1-3], e consigliando, anche attraverso Linee Guida nazionali, quali sono le modalità per renderlo il più efficace possibile [4-7].

Al di là delle definizioni teoriche (normative vigenti) e dei problemi di possibile passaggio amministrativo diretto dei dati (tramite miglioramento delle procedure di interfacciamento dei programmi computerizzati di gestione delle cartelle cliniche o della possibilità, in futuro, di poterli trasmettere direttamente, tramite i sistemi informativi regionali SISS), è importante ragionare su quali siano i dati clinici per i quali vi è evidenza di opportunità/utilità di trasmissione, discutendo sulle motivazioni e sui vantaggi clinici derivanti dalla loro comunicazione da PLS a MMG.

Per corrispondenza:
Giovanni Passerini
e-mail: passegi@inwind.it

il punto su

La realtà di riferimento

Nella pratica medica corrente la trasmissione di dati informativi da PLS a MMG è assolutamente l'eccezione, salvo situazioni di contesto particolari (medici che condividono le stesse strutture ambulatoriali o che operano in medicine di gruppo miste o in piccole realtà locali dove è più facile la conoscenza diretta tra i medici e le popolazioni assistite) o in casi di malattie croniche o severe, quando ciò si renda quindi necessario.

Non è facile definire una dimensione quantitativa media, in quanto condizionabile da molte variabili epidemiologiche e di contesto locale. Un PLS (con massimale di assistiti) può perdere da 0-5 fino a 50 bambini per anno (sino a 3-4-5 al mese). L'ampia variabilità dipende dal fatto che i PLS tendono ad acquisire nuove scelte (neonati) a fasi cicliche, in base alla disponibilità di posti liberi sino al massimale, alternate a periodi di mantenimento degli assistiti.

Di conseguenza, se si ipotizza che un PLS a massimale "licenzi" circa 30 ragazzi all'anno, tenendo conto che il rapporto PLS-MMG è di circa 1:5, un MMG può attendersi 6 nuovi pazienti all'anno provenienti dal PLS (range 0-10 pazienti/anno). Questi numeri fanno chiaramente capire che il volume di lavoro derivante da questo passaggio non è rilevante, né per il PLS né per il MMG.

Un altro fattore limitante in questa procedura è che normalmente il PLS e il MMG non si conoscono. Questa situazione di mancanza di conoscenza è qualche volta ovviata in aree periferiche o extraurbane, dove è possibile che i PLS e MMG si conoscano direttamente o che a volte operino negli stessi ambulatori, anche se non in forme ufficialmente associate.

Quali informazioni sarebbe utile passare (*minimum data set*)?

Le malattie severe o croniche o cronico-ricorrenti

Queste sono sicuramente l'ambito più importante di trasmissione dati da PLS a MMG.

In ambito pediatrico intendiamo come patologie croniche:

- le patologie acute severe che si protraggono per un certo tempo di cura (per es. tumori, leucemie);
- le patologie cronicamente ricorrenti (per es. asma bronchiale e allergie);

- le patologie croniche con necessità di monitoraggio (per es. diabete mellito tipo 1, AR giovanile, obesità, celiachia, cardiopatie congenite).

Inoltre sono da considerare situazioni croniche anche tutte le forme di disabilità fisica o psichica.

Questi esempi, in cui vi è continuità patologica, rappresentano situazioni di necessità assoluta di trasmissione di relazioni precise al MMG.

Da uno studio dell'APeG (Associazione Italiana Pediatri di Gruppo) emerge che il tasso di malattie rare e severe in PLS è di 22/1000 bambini assistiti (con esclusione di diabete, celiachia, obesità).

In fase di trasmissione dati al MMG, il carico di lavoro per il PLS è quindi molto basso e ancor più raro (è un evento occasionale) è la ricezione di un tale nuovo paziente da parte di un MMG (il 22/1000 di un singolo PLS si diluisce tra circa 5 MMG).

Inoltre, per alcuni di questi pazienti, spesso il centro di riferimento primario di cure è rappresentato direttamente da reparti ospedalieri di alta specializzazione (talvolta ospedali non locali), con il PLS che svolge funzioni di collegamento, coordinamento e co-gestione dei problemi clinici e della co-morbilità della fase di sviluppo. In questi specifici casi non solo è necessaria una trasmissione di una relazione clinica accurata, ma è auspicabile che avvenga sempre un contatto "diretto" tra PLS e MMG al momento del passaggio in cura. Data la bassa frequenza, questo dovrebbe assolutamente e sempre avvenire in modo che vi sia un vero "passaggio del testimone" con una continuità ottimale del processo assistenziale.

Tra le patologie croniche assumono valore preminente quelle che implicano un uso di farmaci (cronico o stagionale/al bisogno, per es. epilessia o asma) o quelle che comportano una qualunque disabilità, nonché quelle patologie croniche monitorate dal PLS con il sistema dei bilanci al cronico (es. obesità) e con una particolare attenzione anche ai problemi comportamentali (in senso generale, più che in un'accezione "psichiatrica", per es. problemi scolastici).

In questo caso è utile anche riportare il follow-up di dati strumentali misurabili (per es. glicemia nel diabete, PFR o PEF nell'asma bronchiale, indici di flogosi nell'artrite reumatoide, dati antropometrici nell'obesità o in altre alterazioni dello sviluppo), che possono avere un

significato nel breve e/o nel medio e lungo termine.

Vi sono anche alcune problematiche non severe, ma vissute con rilevanza e disagio soggettivo dai giovani e dai genitori, che possono essere tipiche della fase di passaggio da PLS a MMG e che in alcuni casi meritano un'attenta trasmissione di dati/comunicazione (per es. alterazioni dello sviluppo puberale, acne, dismenorrea ecc.).

Dal punto di vista formale (e del rispetto della libera scelta dei genitori, nonché della privacy) sembra più opportuno che debba essere il MMG a contattare il PLS; tuttavia, per motivi di efficacia del proseguimento delle cure, in questi casi, se non già presente un MMG "di famiglia", può essere un notevole valore aggiunto il possibile suggerimento ai genitori, da parte del PLS, di un MMG che possa essere particolarmente competente a seguire la specifica patologia del bambino/a.

Dal punto di vista temporale, nella nostra pratica clinica, risulta utile soprattutto il passaggio di dati (clinici, strumentali, terapeutici) che si riferiscono ai 2-3 anni precedenti il passaggio in cura al MMG. Questo settore può essere utilizzato per avviare/sperimentare una procedura di trasmissione dati/comunicazione più sistematica e generalizzata tra PLS e MMG. Questa valutazione prescinde dai problemi di difficile interfacciabilità dei diversi programmi in uso.

Anamnesi patologica remota e prossima e altri dati anamnestici generali

La maggior parte dei dati, sia sotto forma di dati informativi sia sotto forma di dati cartacei (quelli contenuti nei quaderni cartacei dei bambini), non riveste una valenza maggiore, sia perché rappresentati spesso da problemi chiusi sia perché alcuni aspetti remoti, pur se hanno caratterizzato la storia clinica anche per periodi prolungati (per es. il "bambino catarrale"), non saranno più problemi attivi o con possibile recrudescenza o sequele nell'età adulta.

Di conseguenza le informazioni anamnestiche, che vengono stampate automaticamente dai programmi informatizzati o presenti sul libretto medico dell'età evolutiva, sono prevalentemente di scarsa/nulla utilità per il MMG nella gestione futura del paziente.

Una forte familiarità in anamnesi (malattie genetiche, ma anche familiarità posi-

tiva per cardiopatia ischemica in giovane età di un genitore) è d'importanza notevole, anche per un utilizzo futuro (lontano) da parte del MMG. Le vaccinazioni facoltative possono essere un dato che potrà risultare utile in futuro, più che quelle obbligatorie (salvo casi di genitori che non hanno fatto vaccinare i figli). Allergie di ogni genere e/o reazioni da ipersensibilità "dimoststrate e oggettivamente definite" (per evitare che il bambino si trascini "false positività" per tutta la vita) a farmaci e/o ad altre sostanze sono anch'esse da trasmettersi direttamente da PLS a MMG e, se possibile, non tramite triangolazione con i genitori, spesso fonte di errore e di confondimento soprattutto nei riguardi di presunte allergie a farmaci (soprattutto ad antibiotici) sovente non veritiere.

Aspetti relazionali familiari

Per aspetti familiari e relazionali intendiamo l'ambito familiare del bambino: la tipologia dei genitori e il loro rapporto con il bambino/a, la presenza di genitori separati o in cattiva relazione coniugale, la presenza di problemi socio-economico-culturali. Rilevanti i casi di una forte problematica familiare di tipo bio-psico-socio-economico; possono essere informazioni utili anche aspetti quali le abitudini alimentari della famiglia. Per il significato "qualitativo" di questi dati, la modalità di trasmissione veramente utile ed efficace è rappresentata dalla comunicazione diretta PLS → MMG, peraltro condizionata, come già detto, dal fatto che spesso queste due figure non si conoscono.

Altri limiti alla trasmissione di queste informazioni sono la possibile uscita dal confine della privacy (rapporto professionale avuto con la famiglia del bambino/a) e l'incerta definizione di questi aspetti da parte del PLS. Essi richiedono una valutazione da parte del PLS desunta da una epicrisi storica rigorosa e non semplicemente basata su considerazioni soggettive o emotive.

Il problema della privacy

Normalmente non esistono sostanziali problemi di privacy o di consenso informato da parte dei genitori, perché entrambi i medici implicati richiedono agli stessi il consenso al trattamento dei dati sensibili, e perché si tratta di informazioni passate tra operatori sanitari al fine di curare al meglio i pazienti.

Un'altra direzione: il PLS cerca il MMG per inquadrare il contesto familiare di un proprio paziente

Anche il PLS può avere bisogno di informazioni sul bambino (o sui genitori e/o famiglia ecc.) mentre lo cura. Questo rappresenta un'idea di comunicazione allargata e bidirezionale, che può essere utile e favorire la comunicazione. La comunicazione può aiutare, sia al passaggio in cura sia in altri tempi, a unificare i messaggi che si mandano alla famiglia intera, secondo il seguente percorso metodologico/filosofico:

Comunicazione e informazione tra PLS e MMG → messaggi condivisi ai genitori e al paziente → educazione sanitaria omogenea e coerente nei riguardi della famiglia intera con empowerment del paziente stesso.

Conclusioni e take home message

- La trasmissione/comunicazione di notizie utili è concentrata su alcuni limitati aspetti anamnestici:
 - patologie croniche o cronico/ricorrenti con necessità di follow-up o in terapia cronica, con particolare attenzione alla terapia (passata e attuale), alla storia clinica del follow-up, se possibile corredata da dati strumentali misurabili;
 - allergie o reazioni da ipersensibilità oggettivamente definite e/o dimostrate;
 - familiarità o predisposizione genetica importante per patologie che potranno comparire in futuro.
- Altri aspetti anamnestici, quali quelli socio-relazionali e le vaccinazioni facoltative, hanno un'utilità solo in alcuni casi selezionati.
- L'anamnesi patologica relativa alle malattie acute dell'infanzia (informativa o cartacea), e in generale tutti i dati desumibili o stampabili in automatico dai più diffusi software di gestione informatica in ambito pediatrico, non rappresentano normalmente uno strumento di utilità clinica rilevante per l'assistenza futura del bambino/a: tutti i dati anamnestici sono collocati sullo stesso piano e dipendono dalla qualità della registrazione dei dati fatta negli anni, soprattutto per quanto riguarda il monitoraggio di patologie croniche.
- Allo stato attuale anche i database regionali (fascicolo sanitario elettronico) degli accertamenti effettuati dal bambino negli ultimi anni risultano

incompleti (non tutte le visite sono informatizzate), risentono di problemi legati alla privacy dei dati e sono solo un insieme di referti senza una epicrisi redatta da un medico.

- Lo strumento informativo più efficace, per una epicrisi ottimale nella fase di passaggio PLS-MMG (anche se questo nella pratica quotidiana non è sempre facile da attuarsi), è rappresentato dal colloquio diretto PLS-MMG, corredata da una documentazione riassuntiva scritta, relativa a informazioni cliniche o terapeutiche che servono per la presa in carico del paziente.
- Il carico lavorativo derivante da una sistematica procedura di trasmissione/comunicazione PLS-MMG è da considerarsi assolutamente basso.
- La comunicazione PLS-MMG va comunque intesa sempre in senso bidirezionale.
- È auspicabile un dibattito sul problema e sulle possibili soluzioni pratiche, come è già stato fatto in ambito WONCA Italia, che coinvolga sia i MMG sia i PdF. ♦

Gli Autori dichiarano assenza di conflitti di interesse.

Queste riflessioni nascono dalla presentazione di Gianluigi Passerini durante il Workshop Wonca Italia "L'assistenza alla famiglia. Il rapporto tra pediatra di famiglia e medico di medicina generale: discontinuità, contiguità, o progetto condiviso?" (Roma, 6-7 marzo 2009) e da un successivo brainstorming tra MMG e PLS su questo argomento. Si ringrazia il dott. Leo Venturelli per l'utile conversazione sull'argomento.

Bibliografia

- [1] Crowley R, Wolfe I, Lock K, McKee M. Improving the transition between paediatric and adult healthcare: a systematic review. Arch Dis Child 2011;96(6):548-53. doi: 10.1136/adc.2010.202473.
- [2] Gleeson H, Turner G. Transition to adult services. Arch Dis Child Educ Pract Ed 2012;97(3):86-92. doi: 10.1136/archdischild-2011-300261.
- [3] Allen D, Cohen D, Roblin M. The transition from paediatric to adult diabetes services: what works, for whom and in what circumstances? NHS (National Institute for Health Research), 2010.
- [4] Mc Donagh JE, Viner RM. Lost in Transition? Between paediatric and adult services BMJ 2006;332(7539):435-6.
- [5] A Consensus Statement on Health Care Transitions for Young Adults With Special Health Care Needs. American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians, American Society of Internal Medicine. Pediatrics 2002;110:1304.
- [6] Think transition – Developing the essential link between paediatric and adult care. Edimburgo: (RCPE) The Royal College of Physicians of Edinburgh, 2008.
- [7] Transition: getting it right for young people. Londra: Department of Health, 2006.