

## Ancora sulla macroglossia del Down

Caro Prof. Panizon, mi riferisco alla sua ultima riflessione su *Medico e Bambino* n.7/2002 sul trattamento della macroglossia nel bambino Down.

Credo che anche la competenza della dott.ssa Mazotti sia utile a non dare indicazioni che i pediatri più attenti alla sua autorevole e amabile penna... potrebbero prendere troppo sul serio, causando ulteriori inutili disagi in alcuni bambini con sindrome di Down! Se troverà il tempo, ecco un indirizzo utile ai genitori, per aiutarli a fare scelte consapevoli:

[http://www.conosciamocimeglio.it/Down/docs/2002/maggio/trattamenti\\_ortodontici\\_e\\_logopedia.html](http://www.conosciamocimeglio.it/Down/docs/2002/maggio/trattamenti_ortodontici_e_logopedia.html)

Grazie per essere ancora e sempre così aperto al confronto, su tutto.

**Flavia Luchino**  
Pediatra di Famiglia

## L'appropriatezza del ricovero

Ho saputo in questi giorni che ogni Regione controlla se i ricoveri eseguiti sono appropriati o meno. La notizia inizialmente mi ha rallegrato in quanto ho pensato che finalmente esistesse un sistema di controllo, non punitivo, ma sicuramente di osservatorio utile per un feed-back di ottimizzazione con gli operatori sanitari. Ho saputo anche che il sistema di giudizio dell'appropriatezza è molto complesso e devo confessare che non ne conosco fino in fondo gli strumenti di giudizio.

Ho poi saputo che molti ricoveri (circa il 30%) eseguiti presso la Clinica Pediatrica del Burlo Garofolo di Trieste sono inappropriati. Ho chiesto se la stessa cosa era stata rilevata in altre strutture regionali e mi è stato detto di no.

A questo punto ho deciso di confessare il mio imbarazzo e il mio stupore.

Come medico ho sempre pensato che l'appropriatezza di un ricovero poteva essere giudicata rispetto alla possibilità o meno di curare a domicilio una determinata patologia. Ho avuto modo di combattere, quando facevo il pediatra di famiglia, un modo irragionevole e fuori da qualsiasi logica di buon senso di ricoverare bambini per il solo motivo di essersi recati in PS e di avere sintomi quali: febbre senza compromissione delle condizioni generali; una lieve crisi di asma; un po' di ittero a una visita di controllo richiesta (non si sa perché) 7 giorni dopo la nascita.

Come pediatra ospedaliero ho cercato di combattere (ma alcune volte ero io stes-

so colpevole) contro una mancanza di filtro da parte di un PS non pediatrico (istituzionalmente con funzione di ricovero per aumentare i DRG). Poi ho visto, in un altro presidio ospedaliero, la stretta relazione con la Pediatria di famiglia e l'ospedale e ne sono rimasto compiaciuto: i casi ricoverati erano quasi tutti quelli che andavano ricoverati, con tempi di degenza giusti, con giudizio delle famiglie favorevole.

Presso il Burlo Garofolo il sistema che ho visto è il modello da tutti i pediatri (di famiglia e ospedalieri di buon senso) sognato e per molti aspetti ritenuto irrealizzabile.

L'osservazione, la cura e se necessario il ricovero per le patologie acute avviene in un PS pediatrico con personale dedicato, con tempi di osservazione brevi e alcune volte ripetuti, con interfaccia specialistica quasi in tempo reale.

Nelle diverse unità operative il lavoro è dedicato per la maggior parte a patologie importanti, complesse, a volte estreme sul versante assistenziale, professionale, di conoscenze e umano. Il modello di assistenza infermieristico è un esempio di rigore e professionalità esportabile in qualsiasi altro contesto. Sul versante medico il caso è al centro di una discussione operativa continua, senza tempi morti, senza dubbi sui tempi della degenza (quanto è necessario, da 1 giorno a 1 mese).

Tutto è ottimizzabile, ma sono sicuro che il modello assistenziale descritto appartenga a tante altre pediatrie italiane (grandi e piccole) che hanno deciso di curare le patologie acute, ma anche bambini e famiglie con veri bisogni clinico-assistenziali.

Per questo non sono preoccupato dell'inappropriatezza dei ricoveri. Se facessi in un altro modo, sarei un medico inappropriato e questo negli anni ho imparato che è il modo peggiore di fare il mio dovere, sottostando a delle regole che non sono a vantaggio dei pazienti. Ma posso peccare di presunzione e magari un giorno capirò che dovevo essere più rapido nell'eseguire gli esami che andavano fatti e dovevo lasciare da parte (un po' di più) il tempo dedicato a discutere operativamente per un giorno intero con i genitori o con i miei colleghi. Ma qualcosa, sul versante dell'appropriatezza dei ricoveri, dovrà essere sicuramente rivisto.

**Federico Marchetti**  
Clinica Pediatrica  
IRCCS Burlo Garofolo  
Trieste

*Non sarei così sicuro che qualcuno ci penserà a "rivedere" queste cose che, se restano così come sono, fanno comodo a tutti. Me ne dispiace, e mi dispiace prevedere che*

*difficilmente riuscirò a darle una risposta così lodevolmente breve quanto la sua lettera; e mi dispiace, per soprammercato, che questa tra noi due potrà sembrare una falsa dialettica, tra Trieste e Trieste, tra Medico e Bambino e Medico e Bambino. Ma non è così. Marchetti è venuto a lavorare a Trieste molto tempo dopo che io avevo smesso di lavorarvi; lavora in una Clinica che è molto diversa (in meglio) da quando c'ero io, e in una situazione burocratico-gestionale-sanitaria alquanto diversa (in peggio) da quando c'ero io. La sua lettera arriva sul mio tavolo spinta da ingenua indignazione, e trova un vecchio ex-professore che non ha più la forza per indignarsi, ma che non ha nemmeno la saggezza di dare una risposta stringata ed essenziale.*

*Lo prego di scusarmi, e la stessa preghiera rivolgo a tutti i lettori. La carta scritta ha il vantaggio che chi vuole leggere un pezzo lo legge, e che chi non vuole lo salta, senza che nessuno se ne accorga e se ne dispiaccia. Ma queste cose mi stanno troppo a cuore perché riesca a non dare una risposta rancorosa e ridondante. Meglio se ci saranno repliche.*

□ *Non sono sicuro che tutte le Regioni controllino la qualità dei ricoveri allo stesso modo e con analoga serietà. La Regione Friuli-Venezia Giulia lo fa da molto tempo e con attenzione. Inoltre, a differenza di altre regioni, ha posto un tetto alle prestazioni, compresi i ricoveri, al di sopra del quale il rimborso (come per ogni ricovero non appropriato) subisce dei tagli pesanti. È un tentativo serio di mantenere la spesa entro limiti fisiologici e di evitare l'eccesso di prestazioni autoprescritte e comunque non necessarie.*

□ *Tuttavia, i criteri del controllo finiscono inevitabilmente (come quelli per l'ECM) con l'essere burocratici, sanciti, dunque prevedibili, e dunque aggirabili. Questi criteri sono ispirati a tre tipi di filosofia. Il primo discende dal modello originale statunitense, controllato dalle assicurazioni, che proteggono rinchiosamente i loro margini di guadagno, evitando che qualcuno faccia la cresta sulla spesa, spendendo per prestazioni non rimborsabili. Il secondo tipo di filosofia dipende dalla decisione a monte di fare in modo che l'Ospedale (tipicamente una struttura per acuti) sia usato solo per le prestazioni che non possono essere date se non in ospedale. Il terzo criterio filosofico è quello di basare il giudizio su quello che è scritto in cartella: che non è soltanto il livello della febbre o la presenza di convulsioni (per inciso né l'uno né l'altro giustificano seriamente un ricovero ma, e specialmente, il tipo delle prestazioni effettuate - ad esempio fleboclisi - e il numero dei riscontri obiettivi - ad esempio il numero delle misurazioni giornaliere del polso e della pressione.*

□ Tutto questo è, purtroppo, facilmente falsificabile, e/o facilmente costruibile. Basta misurare la pressione quattro volte al giorno per giustificare il sospetto di uno shock ipovolemico o, ancora più semplice, prescrivere (e anche effettuare, per carità!) una fleboclisi per trasformare una diarrea da due soldi in una diarrea severa (NB: in Africa, una diarrea con 10% di perdita acuta di peso non viene ricoverata, viene reidratata per os al "Banco de urgencia" e mandata a casa dopo 5 ore).

□ È molto più difficile, invece, attribuire dignità di ricovero, per esempio, a un Crohn in ricaduta che non necessiti di terapia invasiva (ma solo di una discussione collegiale, di accertamenti tempestivi e mirati, di una strategia terapeutica non protocolitare, e di un controllo oculato, giorno per giorno, della efficacia e dei rischi delle cure); oppure a un Munchausen by proxy, in cui è necessario cogliere il filo della contraddizione e possibilmente estrarre con delicatezza il verme dalla radice; o un disturbo da conversione. Si può fare ambulatoriamente? Sì, provateci. Specialmente (come succede di regola per una patologia rara che si rivolga a un "centro di eccellenza") se il paziente non abita nella vostra città.

□ Così il reale si confonde con il virtuale, e il virtuale col reale, e le aziende sanitarie finiscono per curare cartelle piuttosto che persone, e ordine e calligrafia piuttosto che disturbi e malattie. Così chi si adatta alle richieste (del primario, del direttore sanitario, del direttore amministrativo, dell'amministratore generale, dell'assessore, del controllore di turno) non ha problemi (e questa è la regola); e chi si rifiuta di adeguarsi pagherà in qualche modo le conseguenze della sua poca duttilità.

□ C'è dunque un concorso di colpe. Da una parte è cresciuta un'oscura forza del male, la cosiddetta (anti)cultura aziendalistica: con i suoi stregoni (ideologi, teorici e apprendisti che distillano corsi di management avvelenati, da fare inghiottire a forza ai medici di tutte le categorie e specialmente ai cosiddetti dirigenti di secondo livello); con i suoi cavalieri neri (ministri, assessori alla sanità, direttori generali); con l'esercito degli orchetti (le orde voraci del personale medico e non medico "devoluto", è la parola giusta, ai controlli di qualità che, certamente, costano molto più di quanto facciano risparmiare), stolidi servi a cui val-largarsi dell'ombra del male ha conferito diritto di ascolto e baldanza. Dall'altra parte è accaduto che gli uomini comuni, persone normali, a volte anche brave persone, sul cui lavoro si sosteneva e si sostiene il Servizio Sanitario, si sono immediatamente adattati, o arresi, a volte perfino con ingenuo entusiasmo, altre volte con sbigottita sorpresa, altre ancora per semplice arrendevolezza e quieto vivere alla sempre più ar-

rogante richiesta di denaturazione e virtualizzazione della realtà. Ci sarebbero altre soluzioni? Ci sarebbero, ce ne sono, sono percorribili. Ma quando c'era ancora il tempo di ascoltare, nessuno ha ascoltato. Oggi abbiamo fatto tardi; ne parleremo, se ne verrà l'occasione, in una prossima puntata.

F.P.

## Ancora sulla fosfatasi alcalina

Con sorpresa (gradita) ho scoperto che ha risposto a una mia vecchia e-mail sulla rubrica delle lettere di *Medico e Bambino* (n.7/2002); penso allora di farle cosa gradita a raccontarle il seguito, a proposito di come l'uomo (purtroppo io nella fattispecie) sia fatto per sbagliare.

Avevo richiesto quelle analisi perché la sintomatologia non rispecchiava del tutto quella delle fibromialgie, e anche per tranquillizzare la madre (è l'80% del lavoro di un pediatra di famiglia) e per far ciò pensavo avesse un costo biologico e forse anche sociale minore fare un prelievo piuttosto che una Rx (anche perché le caratteristiche del dolore non mi sembravano ossee, né per intensità né per localizzazione). Quella e-mail era stata inviata al forum di pediatria e alla redazione di *Medico e Bambino*, anche perché non riuscivo a trovare i valori di riferimento per l'età pediatrica per l'isoenzima osseo della fosfatasi alcalina, e ancora adesso su quell'isoenzima è notte fonda.

Comunque, non essendo migliorata la sintomatologia, avevo richiesto un altro prelievo con calciuria e fosfaturia e IgA anti-hfTG, perché nel frattempo mi ero accorto (primo errore) che il laboratorio mi aveva tratto in inganno con la magnesemia, che non era normale, come le avevo scritto, ma molto diminuita (questo laboratorio dava come range normale 0,6-1,6 mg/dl e la bambina aveva 1 mg/dl, ma quasi casualmente mi sono accorto che tutti i test che avevo a disposizione davano come range normale 1,5-3 mg/dl e leggevo che al di sotto di 1 mg/dl si aveva sintomatologia tetanica). Il nuovo esame dava valori sovrapponibili per fosfatasi alcalina e isoenzima osseo, stessa magnesemia, IgA anti-hfTG negative (avevo pensato che il motivo più probabile per un'ipomagnesemia, escludendo la malnutrizione, fosse un malassorbimento e, di questi tempi, un dosaggio IgA anti-hfTG forse non dovrebbe essere negato a nessuno); la calciuria era normale ma la concentrazione di fosfato nelle urine era alta, la fosfaturia di 24 h era ai limiti superiori, ma perché la bambina aveva avuto quel giorno una scarsa diuresi (400 ml) e aveva una

fosfatemia ai limiti inferiori della norma.

E così mi sono imbarcato in ipotesi astruse tipo ipofosfatemia familiare e ho trascinato con me nell'errore anche il primario del Reparto di Pediatria della mia zona. A un certo punto però, guardando e riguardando quei valori di FA e confrontandoli con i test che avevo a disposizione, mi sono accorto di un errore madornale (il secondo), e cioè che i valori erano espressi in scale di misura diverse (U/l invece che U/dl) e così un valore che mi sembrava aumentato di più di 10 volte era invece solo un po' più alto del normale. Mi chiedo: sarebbe così difficile usare tutti le stesse scale di misurazione per la stessa analisi? Comunque, le analisi richieste in DH dal Reparto di Pediatria della mia zona davano lieve ipofosfatemia (4,1 mg/dl), solita FA, e una concentrazione di paratormone intatto di 34 pg/ml che il laboratorio dà come normale (v.n. 9-78 pg/ml), ma un altro testo dà come aumentato (v.n. 14-21 pg/ml) e un valore normale di Mg: 2,2 mg/dl (ma stava già prendendo Mg per os).

La bambina, adesso, dopo la somministrazione di una bustina al giorno di Mag2 per 3 settimane, sta bene; non ha più quei dolori muscolari che quindi erano probabilmente crampiformi e dipendevano dalla ipomagnesemia. Probabilmente non saprò mai da cosa dipendeva quella ipomagnesemia (tranne che non si ripeta, e spero di no), né quali sono i valori normali in un bambino dell'isoenzima osseo della FA, ove si dimostra che non solo siamo fatti per sbagliare, ma non possiamo neanche toglierci queste piccole curiosità.

Gaetano Musco, Pediatra di Famiglia  
Gattinara (VC)

*Ci dispiace del ritardo con il quale la Sua lettera ha ricevuto una prima risposta: i ritardi sono dovuti solo al fatto che a volte la "casella postale" è troppo piena, e che la Rivista esce solo 10 volte all'anno. La storia del Suo caso, con i suoi malintesi e difficoltà di interpretazione, è molto istruttiva. È possibile (e potrebbe essere interessante) che alcuni dolori muscolari (e forse una frazione non infinitesima delle cosiddette fibromialgie, o dolori agli arti senza causa) siano dovuti a tetania normocalcémica (ipersensibilità recettoriale al Ca) o forse a ipomagnesemia. Interessante è anche la storia dei malintesi e delle misinterpretazioni. Se se ne dovesse trarre una morale, dovrebbe essere, forse, soltanto che non è una cosa giusta fare gli esami "per tranquillizzare"; più spesso succede che producano apprensione. Ma non lo prenda come un giudizio, solo un commento amichevole.*

F.P.