



DELFINI MESSAPICI

ASSOCIAZIONE GIOVANI DIABETICI

Proposta di un progetto pilota

per la realizzazione di un ambulatorio dedicato esclusivamente al Diabete tipo 1 nella fase giovane/adulta

Il diabete di tipo 1, quello autoimmune, è la patologia cronica endocrinologica più diffusa in età evolutiva. In Italia ci sono 25 mila casi di diabetici di tipo 1 fino a 18 anni, su 240 mila complessivi.

Nella ASL di Brindisi si stimano circa 380 casi di cui 120 fino a 18 anni.

Questa prevalenza, seppure elevata relativamente all'età pediatrica, risulta molto bassa se rapportata ai numeri relativi al diabete mellito (tipo 1 e soprattutto tipo 2) dell'età adulta.

*L'incidenza del diabete tipo 1 nei prossimi anni aumenterà del 70% nella fascia 0-29 anni e del 50% nei piccoli fino a 4 anni. In passato era considerato una condizione di pertinenza dei centri pediatrici, dato che colpisce prevalentemente bambini e giovani. Questi ragazzi, però, crescono e dai 18 anni vanno accolti nei centri diabetologici degli adulti. Per garantire che il passaggio avvenga nel modo migliore e tutti i diabetici di tipo 1 ricevano un'assistenza adeguata alle loro specifiche esigenze, oltre al capitolo dedicato nel piano Nazionale sulla malattia Diabetica pubblicato nel 2013, è stato redatto anche il **primo PDTA certificato da parte del Gruppo di Studio AMD Diabete tipo 1 e Transizione, mettendo nero su bianco i requisiti minimi che un centro diabetologico deve avere per prendere in carico questi pazienti, in ogni fase della patologia. Fra i requisiti irrinunciabili: la presenza di un **team multidisciplinare** (per il quale è stato dettagliato l'elenco dei compiti di ogni professionista), l'utilizzo della **cartella clinica informatizzata** (perché, per occuparsi di DMT1, è imprescindibile conoscere e saper impiegare le nuove tecnologie) e l'**educazione terapeutica strutturata** (marzo 2019).***

E' necessario che le due aree della diabetologia, pediatrica e dell'adulto, creino una collaborazione fra di loro, in particolare al momento della transizione dal servizio pediatrico a quello dell'adulto.

"Aspetti essenziali

L'assistenza ai teen-ager, per le loro caratteristiche emozionali, molto diverse da quelle dei bambini e degli adulti, richiede competenze diverse.

In questa delicata fase l'adolescente deve rispondere a molte richieste interne (costruzione di una propria identità, volontà di differenziazione da quello che il ragazzo è stato in passato e dai modelli adulto-genitoriali) ed esterne (nuove amicizie e relazioni, la scuola, i coetanei e la forza di omogeneizzazione al gruppo di riferimento).

La motivazione alla cura e a uno stile di vita corretto diminuisce o si altera, mentre, contemporaneamente, l'adolescente per la prima volta diventa l'interlocutore privilegiato al momento delle visite al centro diabetologico (per sua esplicita richiesta o per un "fisiologico" e pericoloso allontanamento dalla famiglia). In questa fase sono richiesti un lavoro particolare e una formazione di base sulla motivazione alla *compliance* e alla collaborazione, che tenga conto delle ambivalenze tipiche dell'età, di una quota di "aggressività" nei confronti dei curanti (come nei confronti di altre figure adulte, in particolare i genitori) e della malattia.

L'adolescente deve arrivare alla convinzione che il passaggio è davvero necessario, che lo porterà a essere seguito in maniera più adeguata alle sue mutate esigenze, alle quali il centro pediatrico non può più rispondere nel migliore dei modi. Il passaggio deve essere posto come naturale evoluzione della cura e del rapporto col Centro, che sarà frutto di una scelta razionale e consapevole, quindi adulta. A questa convinzione il giovane con diabete deve giungere gradualmente e deve essere già stato precedentemente informato insieme alla famiglia. (Piano Nazionale sulla malattia diabetica, 2013)

Criticità attuali

La fase di transizione tra l'infanzia e l'età adulta (che include le variazioni biologiche della pubertà) pone particolari problemi alla persona con diabete e al team che lo assiste. Alla fine del percorso di maturazione si rende necessario il passaggio di competenze da servizi con particolari competenze auxologiche, nutrizionali, relazionali (ma anche familiari, scolastiche, di gruppo, etc.) a servizi più vicini a problematiche "adulte" quali l'inserimento nel mondo del lavoro, la maternità/paternità, le complicanze tardive, eccetera.

La visione di piano terapeutico, o lo stile di intervento, proposti dal nuovo medico, con il quale ancora non si è sviluppato un legame di familiarità e riservatezza, potrebbero differire da quelli praticati per anni e rappresentare per il giovane adulto, che si presenterà alla visita senza l'abituale vigile presenza dei genitori, motivo di allontanamento dalla cura e dai controlli.



Indirizzi strategici

- Sostenere il cambiamento nella cura e nelle abitudini che non può disgiungersi da un ascolto attivo e da un'attività costante di *counselling* adolescenziale.
- Promuovere la disponibilità dei ragazzi, che come tutti i loro coetanei (e forse più di loro) affrontano un difficile passaggio dall'adolescenza alla piena maturità.
- Promuovere un trasferimento graduale, non traumatico, che tenga conto delle realtà locali (coesistenza o meno dei due centri nella stessa struttura, tipo di rapporto tra i medici dei due centri, ecc.).
- Promuovere una comunicazione efficace tra i medici della Diabetologia Pediatrica e i medici della Diabetologia dell'Adulto, il PLS e il MMG.
- Organizzare una transizione strutturata ai Centri di Diabetologia per l'adulto.

Possibili linee di intervento

- Assicurare la transizione dei ragazzi, al termine del loro percorso di maturazione, ai servizi di diabetologia per l'adulto in accordo con le linee guida esistenti.
- Disegnare un percorso di transizione personalizzabile da soggetto a soggetto e adattabile alle varie realtà locali.
- Avviare i giovani in transizione a servizi che diano garanzie di adesione alle linee guida (primo passo per costruire una uniformità di approccio terapeutico e un'alleanza che garantirà efficacia e fiducia).



Proposta per la ASL di Brindisi di un progetto innovativo nella gestione del paziente con diabete tipo 1.

Attualmente, così come previsto dal Piano Nazionale, ci si focalizza sulla fase di transizione dalla pediatria diabetologica alla diabetologia dell'adulto, che a nostro parere può essere implementata con la cura mirata di questa patologia cronica in tutte le fasi della vita.

Pertanto, la nostra proposta guarda con lungimiranza alla cura dedicata ai diabetici tipo 1, prevedendo:

- la costituzione di un ambulatorio dedicato non solo alla transizione dalla fascia pediatrica a quella dell'adulto, ma una volta effettuato questo passaggio il paziente deve trovare un ambulatorio permanente dedicato solo e soltanto al paziente con Diabete tipo 1 vista la diversa gestione rispetto al paziente con diabete tipo 2;
- Individuare due figure di medici diabetologi dell'adulto formati sul diabete tipo 1, come deve risultare da un appropriato curriculum e con l'obbligo di dedicare un congruo periodo formativo a specifico aggiornamento sul tema. La formazione dovrà includere un congruo periodo di esperienza passato presso centri di pediatria (tipo Bambin Gesù) e adulto (tipo Padova) specializzati sul diabete tipo 1;
- I medici di questo Centro si devono occupare solo di tipo 1, non devono fare ambulatorio di tipo 2 che è una patologia differente. In giorni diversi della settimana devono vedere giovani adulti, adulti e anziani tutti solo con tipo 1;
- Oltre ai medici nello staff del Centro di Tipo 1, ci deve essere un infermiere dedicato, un infermiere esperto di tecnologia, un nutrizionista e uno psicologo, percorsi di medicina narrativa;
- Effettuare la transizione dalla diabetologia pediatrica alla diabetologia dell'adulto grazie ad una stretta collaborazione fra i referenti pediatri e diabetologi;
- Per la complessità e la cronicità della patologia, bisogna individuare personale che abbia/sviluppi capacità empatica nei confronti di questa nicchia di pazienti, perché i malati cronici hanno bisogno di attenzioni, passione e dedizione;
- Avere una equipe dedicata che garantisca reperibilità, al fine di dare pronte risposte ai bisogni dei pazienti;
- Coinvolgere l'associazione dei pazienti (pediatrici e adulti) nell'ambulatorio, per avere supporto specie con i nuovi esordi;
- Strutturare un processo per far sì che sia la ASL (il personale dell'ambulatorio) a convocare (richiamare) i diabetici per gli esami periodici da effettuare (Day Service), con un calendario apposito che potrebbe essere informatizzato, in questo modo si avrebbe un controllo più adeguato del paziente, perché un diabetico curato bene oggi ha costi più bassi di un diabetico con complicanze;
- necessità di avere una cartella informatizzata;



- avere la possibilità di realizzare piani terapeutici anche online, in modo tale che si crei meno calca nell'ambulatorio ed i medici possano lavorare meglio (e così creare rete con i MMG e le farmacie territoriali);

Ulteriore Innovazione per la quale tale progetto possa essere un progetto innovativo:

- Nell'ambulatorio potranno conferire anche i diabetici tipo 2 oramai insulino dipendenti ma solo coloro in basal-bolus, soggetti fragili nella loro gestione a causa del totale esaurimento della secrezione endogena di insulina, che dovranno essere inseriti in un percorso di cura multidisciplinare, che coinvolga l'intera equipe; in tal caso si dovrebbe prevedere un orario ambulatoriale differente da quello dei pazienti tipo 1, in giorni diversi della settimana;
- accogliere tutti quei pazienti con esordio in età adulta, ma con Diabete tipo 1 (LADA) che necessitano di terapia insulinica.

Risultati attesi:

ad un anno dall'inizio:

- formazione dei medici : frequenza della durata di almeno tre mesi, consecutivi, presso i Centri individuati (per una maggiore coscienza del valore della presa in carico del paziente). Maggiore possibilità di confronto e ideazione.
- Formazione, sul posto, del personale infermieristico, anche con il supporto dei pediatri diabetologi e loro infermieri locali (ECM: tot 6 ore), per garantire una conoscenza tra le figure, ma agevolare l'infermiere dell'adulto all'accoglienza del giovane/adulto abituato ad un determinato linguaggio e gestione della patologia.
- avvio delle attività.
- nessun *drop out*.
- realizzazione di un incontro congiunto tra l'equipe dei pediatri diabetologi e l'adulto con strutturazione di un percorso di presa in carico da parte degli infermieri:
 1. creazione di uno strumento di *hand-over* [*] (scheda di terapia specifica; scheda di monitoraggio; specificità del singolo paziente)
 2. presentare al diabetologo dell'adulto il bambino/famiglia (prima della dimissione o nell'ambito di un percorso dedicato) da parte del servizio di Pediatria
 3. modalità di *feedback* reciproco fra pediatria e diabetologia dell'adulto, per trovare e migliorare eventuali criticità nella transizione
- soddisfazione da parte del paziente e sua famiglia
- riduzione della glicata media del centro dello 0.5 % annuo
- aumento del tempo in target delle glicemie del 10 % per gli utilizzatori di tecnologia

risultati a due anni:

- attività a regime
- formazione completata
- realizzazione di due incontri tra equipe per eventuali criticità riscontrate
- due incontri di formazione ed aggiornamento su tecnologie e novità terapeutiche
- Se *drop out* all'assistenza
- soddisfazione da parte dei pazienti, sottoponendo loro un questionario di valutazione

risultati a tre anni:

- numero di pazienti transitati (giovani/adulti)
- numero di LADA
- numero di pazienti tipo 2 divenuti insulino-dipendenti che sono transitati nell'ambulatorio dei tipo 1
- minimo tre incontri annuali di formazione tra il personale dell'equipe
- relazione con la ASL per valutazione costi/benefici: riduzione dei ricoveri ed accessi in PS.
- Se *drop out* all'assistenza
- soddisfazione dei pazienti con compilazione di questionario di valutazione

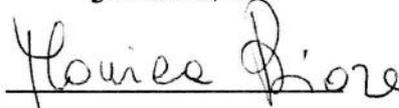
[*] Nell'ambito della telefonia mobile con il termine “**hand over**” si intende la procedura per la quale un terminale mobile cambia il canale (frequenza e slot di tempo) che sta utilizzando durante una comunicazione, mantenendo attiva la comunicazione stessa.

In ambito sanitario tale termine viene impiegato per definire il “passaggio delle consegne” del paziente tra operatori sanitari (che è una fase molto delicata).

Brindisi, 16/06/2020

I proponenti:

Cav. Monica Priore



Ass. Delfini Messapici

Il Presidente

