

BUONA VITA DA MALATO DI DIABETE TRA RINUNCE
SODDISFAZIONI E RICHIESTA DI INNOVAZIONE

VENERDÌ 13 NOVEMBRE



Giusi Salzano,

Centro di Riferimento Regionale di Diabetologia Pediatrica
AOU Policlinico «G. Martino» Messina



I PDTA in diabetologia pediatrica

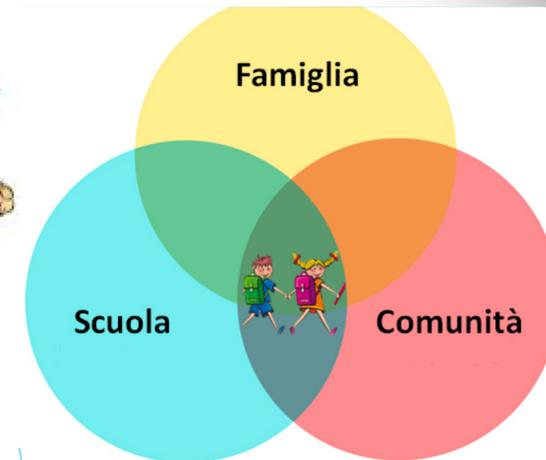
Giusi Salzano

Centro di Riferimento Regionale di Diabetologia Pediatrica

AOU Policlinico «G. Martino» Messina

Background

- ▶ La gestione di un bambino/adolescente con diabete è del tutto **diversa** da quella di un adulto per motivi fisiologici, psicologici, nutrizionali e relazionali
- ▶ Il diabete **interferisce in ogni aspetto della vita** e delle esperienze del bambino, richiedendo un impegno di tutto il nucleo familiare, della scuola e della comunità in genere
- ▶ La cura di un bambino con diabete deve essere considerata un vero e proprio **“investimento sociale”** per l’individuo e la società
- ▶ Un investimento, perché nell’età pediatrica attraverso la **“prevenzione” delle complicanze** si riduce il peso biologico ed economico, obiettivi che vanno perseguiti come valori primari
- ▶ La cura deve contenere una **forte impronta psico-sociale**.

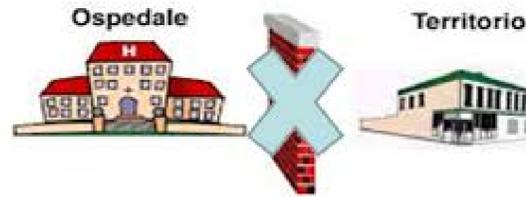


Background

- ▶ E' necessario che la prevenzione, la diagnosi e la cura siano affrontate in area pediatrica, da **personale dedicato e con specifica formazione**
- ▶ L'assistenza diabetologica in età evolutiva deve essere affidata al **pediatra** e dovrebbe essere strutturata su un livello base (**PLS/MMG**) e uno **specialistico**, organizzato secondo il modello in **rete di Centri di Riferimento Regionali e Centri Satellite**, in accordo con le normative regionali e con le Linee di indirizzo per la promozione ed *il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali in area pediatrico adolescenziale* (Conferenza Stato-Regioni del 21.12.2017)
- ▶ Inoltre è necessario che le aree della **Diabetologia pediatrica e dell'adulto siano fra di loro collegate**, in particolare al momento della transizione dal Centro pediatrico a quello dell'adulto



Background



- ▶ La realizzazione di un **Percorso diagnostico-terapeutico assistenziale (PDTA) ospedale-territorio** per i pazienti con diabete mellito di età 0-18 anni è una **priorità**, in quanto il diabete in età pediatrica è tra le patologie croniche più frequenti, richiede un importante impiego di risorse e di presidi per la gestione della patologia e una gestione multi-professionale per la presa in carico globale del paziente
- ▶ Per tali motivi il Piano Nazionale per la malattia Diabetica (GURI n.32 del 07/02/2013) ha invitato le Regioni e le Aziende Sanitarie all'adozione di PDTA specifici per il diabete mellito attraverso la formazione locale di gruppi di lavoro multi-professionali e ad utilizzare **indicatori per la valutazione periodica della performance e della qualità dell'assistenza**

Nei PDTA è necessario che siano definiti in maniera chiara

- ▶ Gli Obiettivi e le Finalità
- ▶ I Criteri di inclusione dei pazienti nel percorso diagnostico terapeutico
- ▶ I Campi di Applicazione e le Responsabilità
- ▶ La Descrizione del Percorso: Come, Quando e Perché
- ▶ Gli Indicatori per la valutazione della Performance e della Qualità dell'Assistenza



Qual è lo stato dell'arte dei PDTA nel diabete in età evolutiva in Italia?

C'è una visione a Silos o a Vasi Comunicanti?????

<http://www.siedp.it/pagina/824/pdta+-+percorsi+diagnostici-terapeutici+assistenziali>

| | | |
|---|---|--|
|  <p>Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica</p> | <p>PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE OSPEDALE TERRITORIO PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO DEL PAZIENTE CON DIABETE IN ETÀ PEDIATRICA</p> | <p>Rev.1 Pag. 1/66</p> |
|---|---|--|

**PERCORSO DIAGNOSTICO
TERAPEUTICO ASSISTENZIALE
OSPEDALE TERRITORIO
PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO
DEL PAZIENTE CON DIABETE
IN ETÀ PEDIATRICA**

Revisione 1

approvato dal Comitato Direttivo SIEDP in data 26/02/2018

Finalità ed obiettivi

- ▶ Fornire un dettagliato PDTA ospedale-territorio nazionale per i pazienti pediatrici (0-18 anni) con diabete che afferiscono alle Strutture Pediatriche di Diabetologia, al fine di realizzare un **miglioramento continuo del processo di cura**, attraverso la riorganizzazione dei servizi attuali verso la prospettiva di un sistema più orientato all'efficacia, all'efficienza e *all'attenzione ai bisogni complessivi (non solo clinici)* dei pazienti.

Campo di applicazione e responsabilità

Matrice delle responsabilità per le attività del percorso

| | INFERMIERI | PEDIATRA DIABETOLOGO | DIETISTA | PSICOLOGO | SEGRETERIA / DATA MANAGER | OCULISTA | DIABETOLOGO DELL'ADULTO |
|---|------------|-------------------------|----------|-----------|------------------------------|----------|----------------------------|
| Arruolamento e accettazione del paziente | X | | | | X | | |
| Rilevazione parametri antropometrici | X | X | X | | | | |
| Esecuzione prelievi | X | | | | | | |
| Gestione esami/referti di laboratorio | X | | | | X | | |
| Certificazioni | | X | | | X | | |
| Controllo presidi / scarico dati dal glucometro / sensore | X | X | | | X | | |
| Colloquio medico | | X | | | | | |
| Valutazione oculistica | | | | | | X | |
| Valutazione dietologica | | | X | | | | |
| Valutazione psicologica | | | | X | | | |
| Prenotazione/Spostamento appuntamento | X | | | | X | | |
| Disponibilità telefonica/ Telemedicina | X | X | | | | | |
| Consulenze per insegnanti | X | X | X | X | | | |
| Gruppi motivazionali per adolescenti | X | X | X | X | | | |
| Percorso di transizione | X | X | | X | | | X |



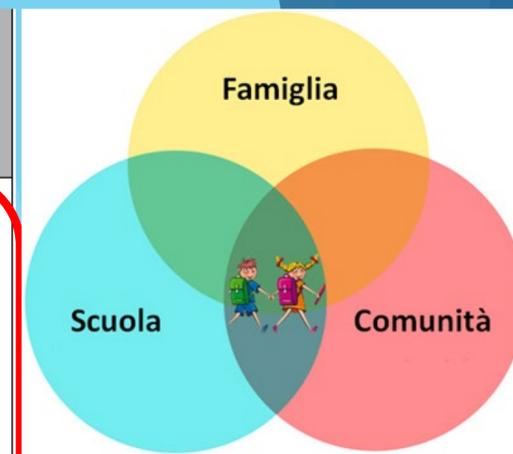
Società Italiana di
Endocrinologia e
Diabetologia Pediatrica

**PERCORSO DIAGNOSTICO
TERAPEUTICO ASSISTENZIALE
OSPEDALE TERRITORIO
PER LA GESTIONE ED IL TRATTAMENTO
DEL PAZIENTE CON DIABETE
IN ETÀ PEDIATRICA**

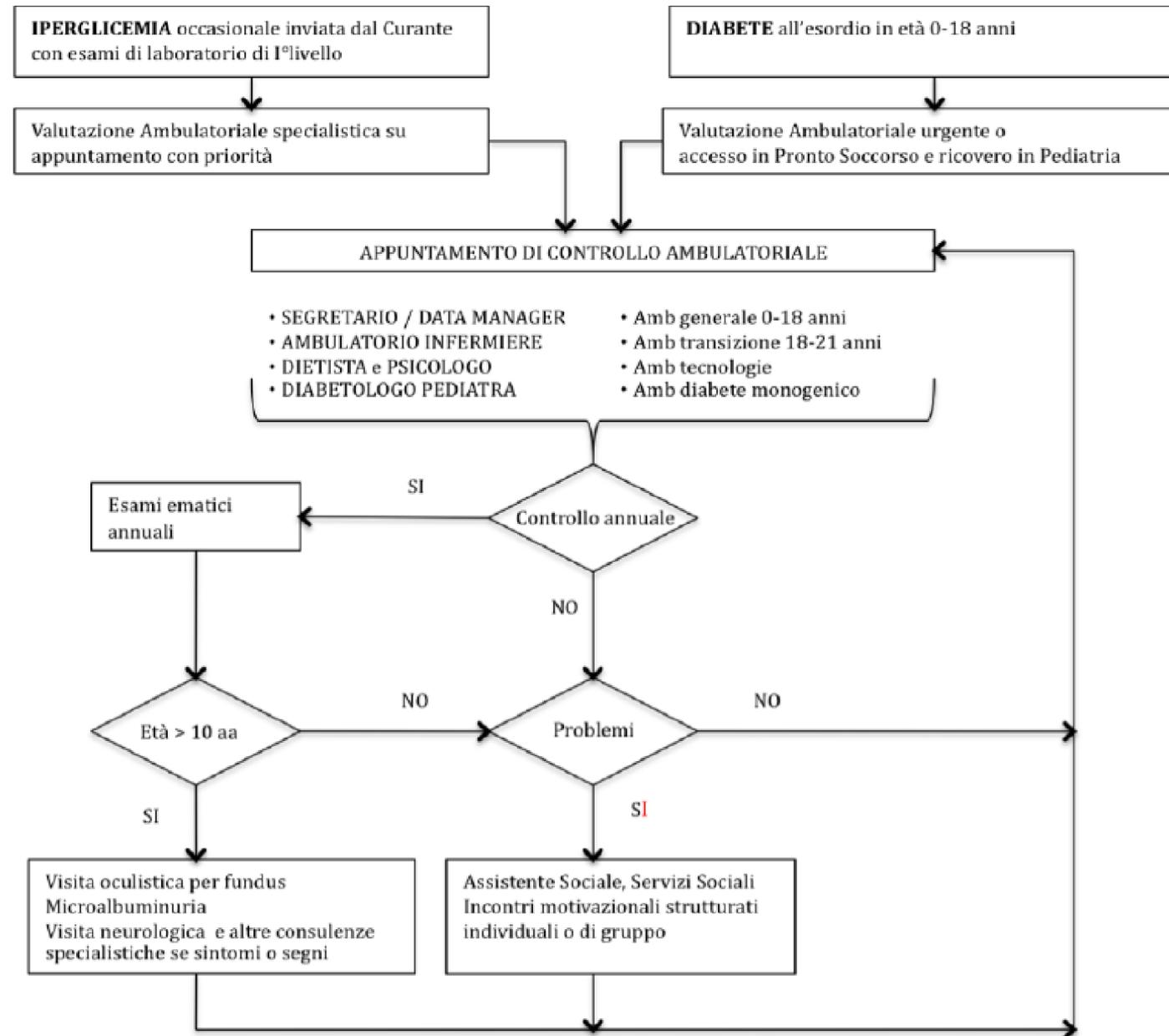
Rev.1
Pag. 1/66



| Attività | Chi fa e responsabilità | Come | Quando | Dove | Perché | Documenti/Registrazioni |
|---|---|--|---|---|--|--|
| Interventi educativi per e nelle scuole | Tutto il team Associazioni ASL personale formato | Incontri con insegnanti/operatori scolastici di pazienti con recente esordio di diabete o di pazienti noti che frequentino una nuova scuola o abbiano problematiche nella gestione del diabete a scuola. | Auspicabile poco dopo l'esordio del diabete | Centro di Diabetologia Nelle Scuole (Associazioni e ASL) | Facilitare l'inserimento del bambino con diabete a scuola | Protocollo per l'inserimento del bambino con diabete a scuola. |
| Corsi di aggiornamento per operatori sanitari | Tutto il team | Corsi di aggiornamento per infermiere e medici degli Ambulatori e del Reparto di Pediatria e PLS/MMG sulla Diabetologia pediatrica e le nuove tecnologie. | Al bisogno. Almeno annuale | Aule dedicate | Formazione continua in diabetologia pediatrica | Manuale o slides del corso |
| Incontri motivazionali per adolescenti | Medico, Infermiere Psicologo e dietista | Incontro di gruppo con pazienti con diabete tipo 1 in età adolescenziale. | Periodico, in base alle esigenze | Centro di Diabetologia | Permettere la condivisione tra pari e l'educazione non formale | Cartella informatizzata |
| Percorso per la transizione pianificata al Centro dell'Adulto | Tutto il team | Percorso di transizione svolto dal "Team di transizione" secondo Linee Guida intersocietarie | Periodico /Mensile | Centro di Diabetologia Pediatrica e dell'Adulto | Passaggio graduale dal Centro Pediatrico a quello dell'adulto | Cartella informatizzata, possibilmente condivisa |



4.1 Flow chart di sintesi del percorso



a) CHETOACIDOSI

La chetoacidosi diabetica (DKA), è un'emergenza clinica che necessita di ricovero in ambiente ospedaliero e, se non prontamente diagnosticata e trattata, è tutt'ora causa di mortalità e morbidità. È pertanto indispensabile che venga gestita in Strutture che abbiano adeguata competenza nel trattamento, con Team esperti e sotto la supervisione di un Pediatra diabetologo. Questo diviene tassativo per tutti gli episodi di DKA grave e per episodi di DKA in bambini con età inferiore ai 6 anni. La DKA si può manifestare all'esordio del diabete oppure in soggetti con diabete già noto per l'interruzione (volontaria o accidentale) della somministrazione di insulina e/o per mancato adeguamento della dose in corso di malattie intercorrenti o traumi.

b) IPOGLICEMIA

c) EDUCAZIONE TERAPEUTICA

2. CARATTERISTICHE DELL'EDUCAZIONE TERAPEUTICA

- Strutturata, condivisa e con protocollo scritto;
- Condotta da educator formati (team);
- Avere un livello qualitativo certificato;
- Verificata e aggiornata.

5. Monitoraggio e indicatori per la valutazione dei risultati

5.1 Indicatori di struttura secondo International Diabetes Federation (IDF) e International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD)

| Indicatore di struttura | Standard | Osservato |
|--|---|-----------|
| Team multidisciplinare Pediatra diabetologo dedicato, secondo la normativa vigente Infermiere dedicato Dietista dedicato Segretario – Data manager Psicologo dedicato Consulente neuropsichiatra infantile Consulente oculista, neurologo, nefrologo, endocrinologo, gastroenterologo, cardiologo, medico dello sport. Assistente sociale | >90% dei pazienti sono seguiti da un team multidisciplinare | |
| Linea telefonica dedicata 24/24 ore (strutturata a livello aziendale) | >90% dei pazienti sono seguiti da un centro con linea dedicata 24/24 ore | |
| Linee guida per lo staff Chetoacidosi, ipoglicemia severa, malattie intercorrenti, digiuno prolungato per interventi maggiori | Tutti i bambini sono seguiti da un centro con tutte le linee guida | |
| Revisione delle linee guida Chetoacidosi, ipoglicemia severa, malattie intercorrenti, microinfusore e monitoraggio in continuo della glicemia | >90% dei bambini sono seguiti da un centro con revisione biennale delle linee guida | |
| Telemedicina | Attività per pazienti di aree disagiate | |
| Cartella clinica informatizzata | >98% dei pazienti sono registrati | |



Telemedicina in epoca Covid-19 ...ma solo in alcune regioni



106 *Suppl. ord. n. 2 alla GAZZETTA UFFICIALE DELLA REGIONE SICILIANA (p. I) n. 56 del 23-12-2016 (n. 41)*

Allegato 1



REGIONE SICILIANA



ASSESSORATO DELLA SALUTE

Dipartimento Regionale per la Pianificazione Strategica

Servizio 8 – Programmazione territoriale ed integrazione socio-sanitaria

PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE (PDTA) PER PAZIENTI AFFETTI DA DIABETE MELLITO IN ETA' EVOLUTIVA (0-18 ANNI)

Algoritmo diagnostico per il PLS

IPERGLICEMIA OCCASIONALE (glicemia > 100mg/dl)

ANAMNESI FAMILIARE PER DM
 ANMNESI GRAVIDICA (polidramnios, diabete gestazionale)
 AGA, SGA, LGA
 SOVRAPPESO/OBESITA'
 FARMACI (steroidi, neurolettici, etc)
 COMORBIDITA' CON PATOLOGIE AUTOIMMUNI (celiachia, tiroidite, etc)
 PATOLOGIE GENETICHE ASSOCIATE (Down, Prader-Willi, etc)
 STATUS SOCIO-ECONOMICO

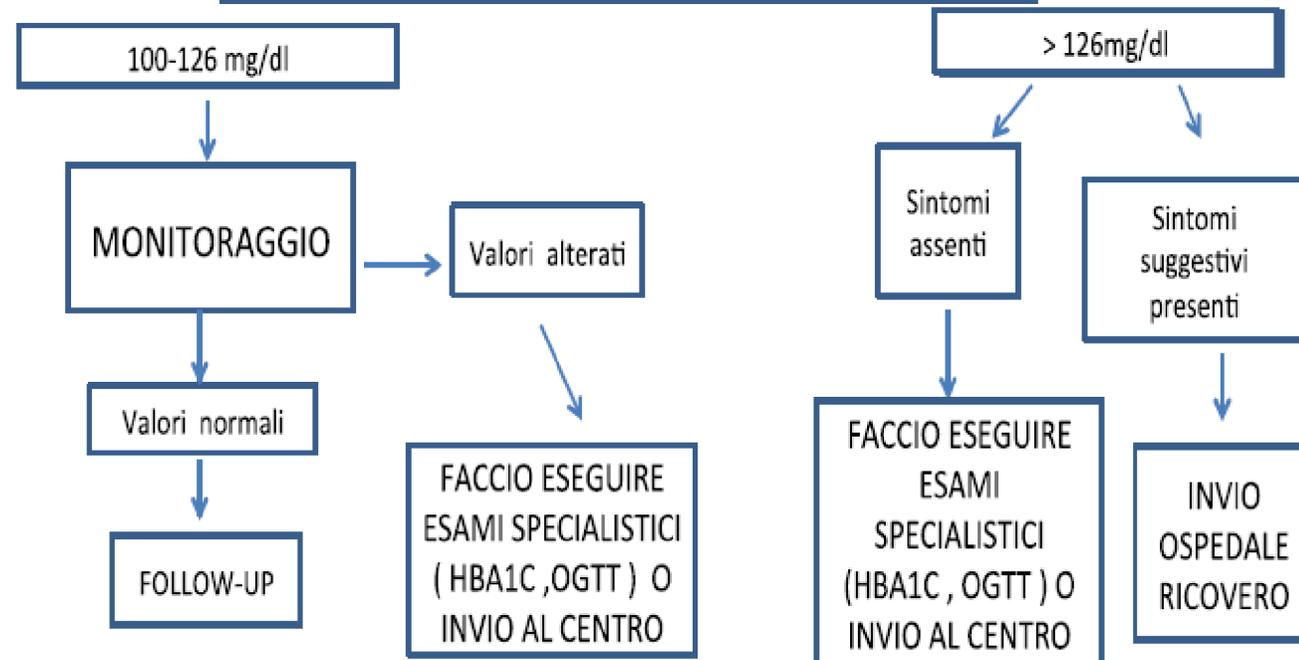


Fig.2 : Percorso diagnostico-terapeutico del paziente pediatrico con DT1



Fig.3 : Scheda del paziente pediatrico con diabete all'esordio in regime di ricovero ordinario

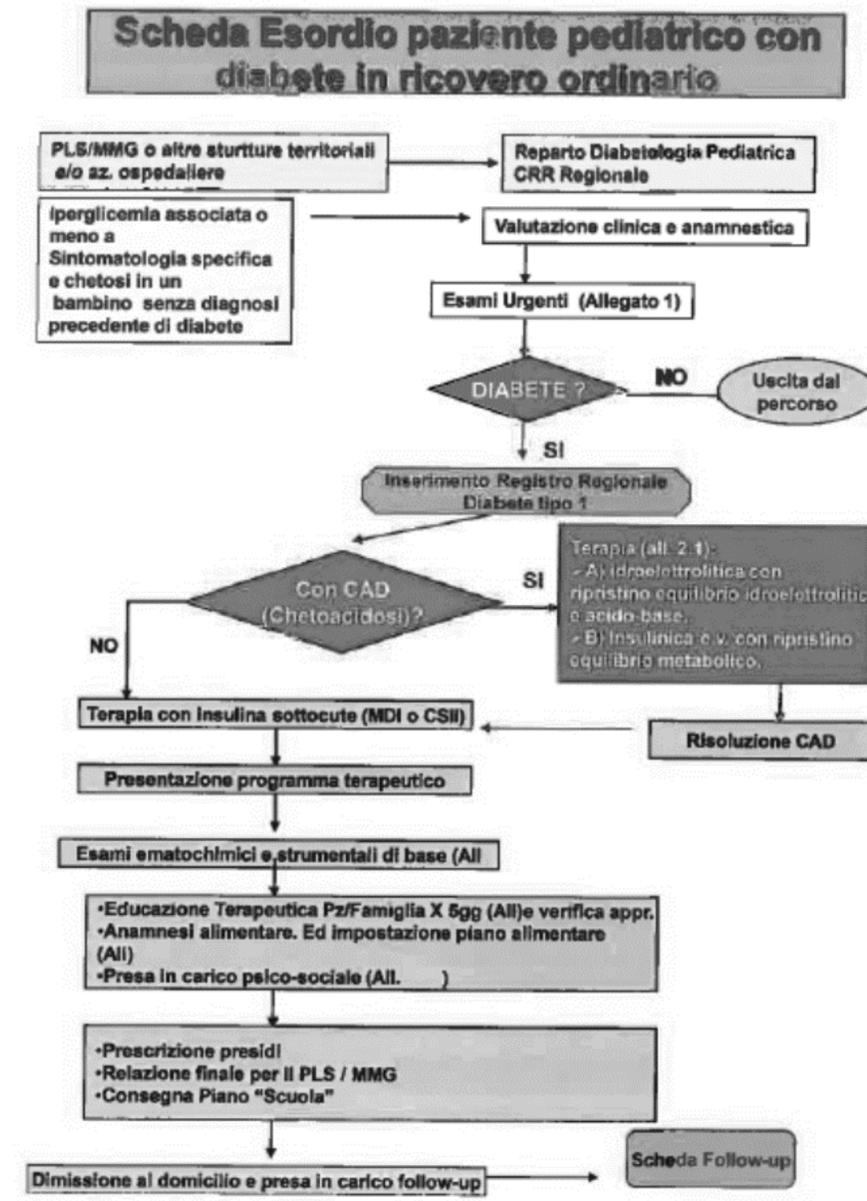


Fig.4: Scheda Follow-up ambulatoriale del diabete tipo 1

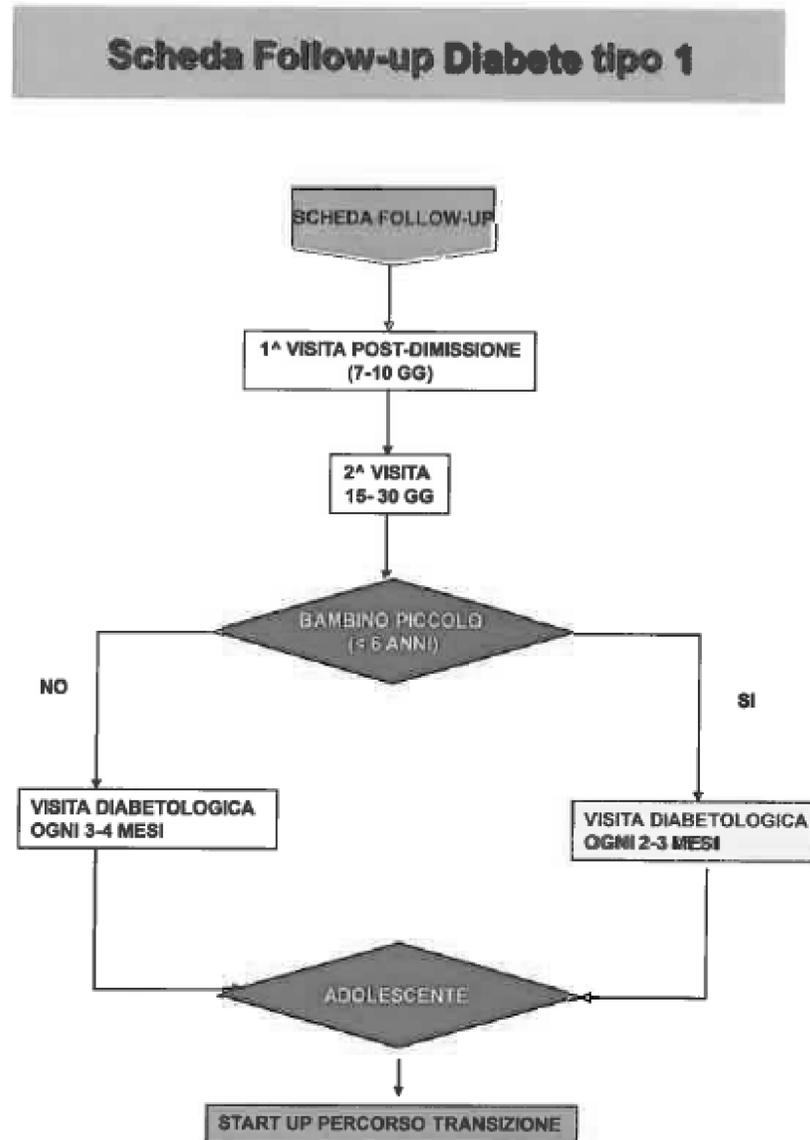
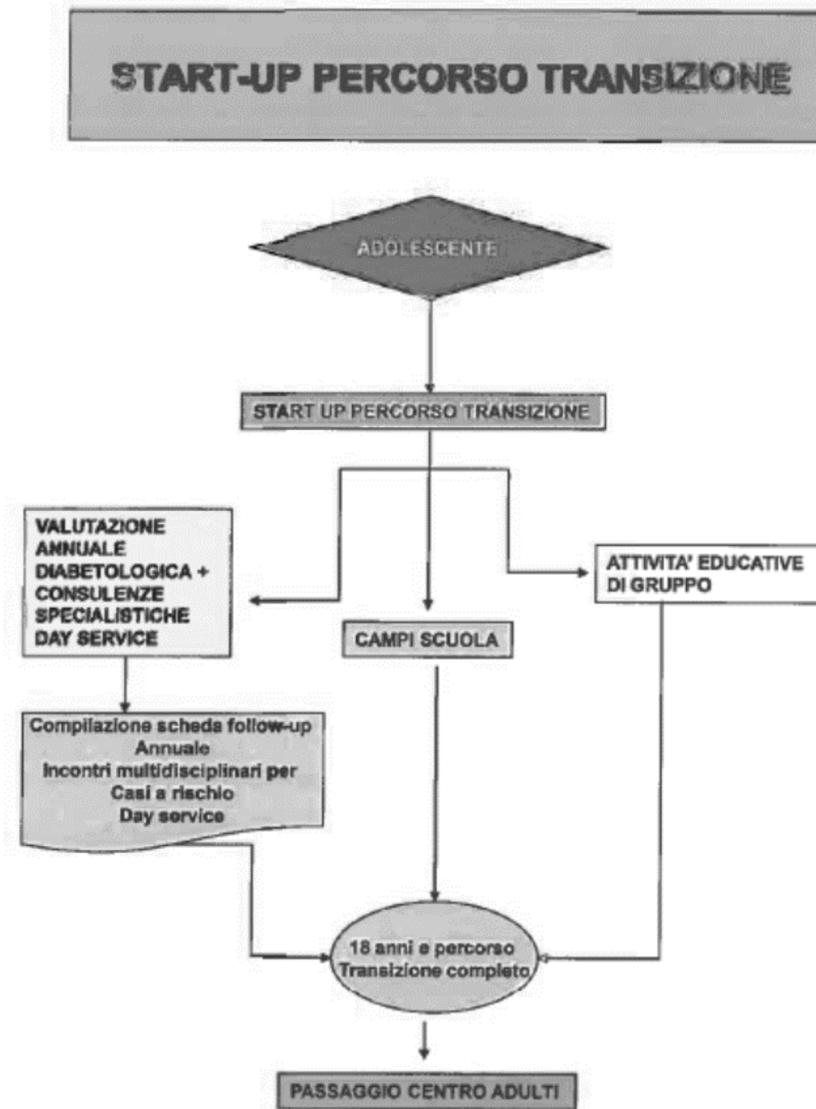


Fig 5: Percorso di Transizione del paziente con diabete tipo 1





Regione Siciliana



Documento curato da

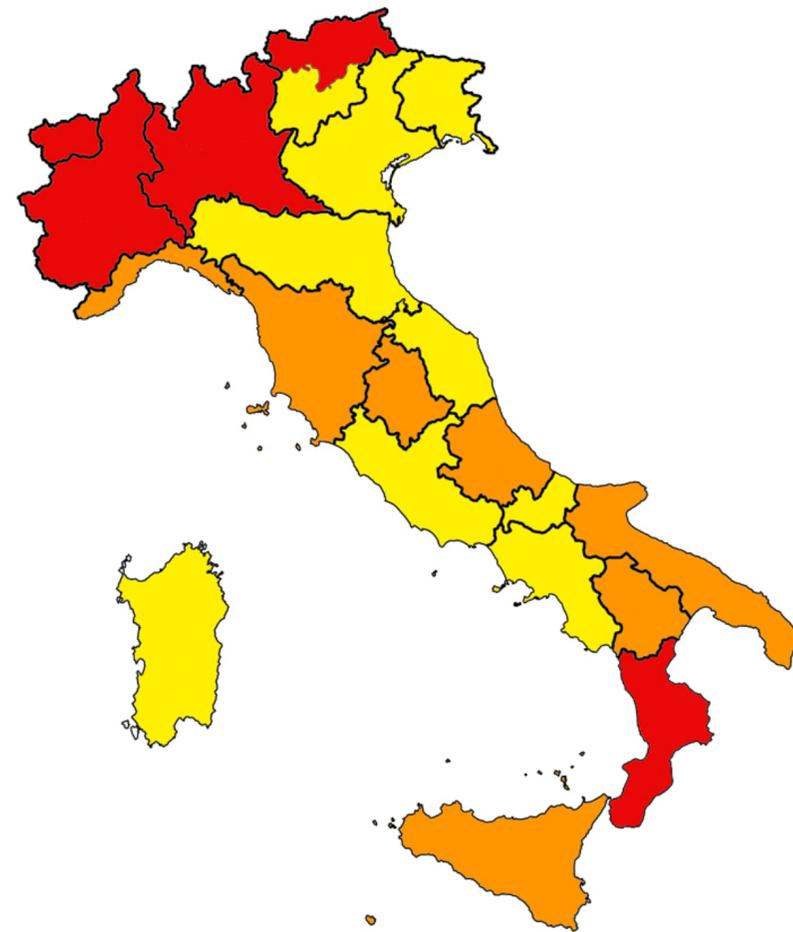
Fortunato Lombardo, Professore Aggregato, Dipartimento Scienze Pediatriche,
AOU Policlinico Messina

Percorso
Diagnostico
Terapeutico
Assistenziale
nel
**Diabete
Giovanile**

*Prima del PDTA
della Regione
Sicilia....*

2015

Visione a silos o a vasi comunicanti: stato dell'arte



Miei personali Commenti per il Futuro: Implementazione e Condivisione

- ▶ Necessità di un PDTA nazionale condiviso per il bambino e l'adolescente con diabete
- ▶ Necessità di sottoporre a revisione i PDTA attuali
- ▶ Necessità di implementare i PDTA con nuovi aspetti emergenti, facilitando l'accesso e l'utilizzo delle nuove tecnologie (a volte vi sono differenze intraregionali..... da provincia a provincia....)
- ▶ Implementare il coinvolgimento e la condivisione con tutti gli Attori del PDTA (PLS; MMG, Famiglia; Scuola; TEAM, Associazioni,)--→ **Vera Prevenzione!!**
- ▶ Implementare i programmi di transizione (rendere meno «traumatico» il passaggio)
- ▶ Definire il campo di applicazione e »normare« la telemedicina a livello nazionale in ambito diabetologico pediatrico
- ▶ **Redigere i PDTA tenendo sempre presenti i reali «bisogni extraclinici» dei nostri pazienti**

