

# Organizzazione dell'assistenza al paziente con diabete in ospedale e sul territorio

1

## Gruppo di lavoro

Maria Teresa Branca

Raffaella Buzzetti

Domenico Fedele

Carlo B. Giorda

Valeria Manicardi

Domenico Mannino

Maria Franca Mulas

Leonardo Pinelli

Sebastiano Squatrito

Concetta Suraci



## Sommario

Razionale ed evidenze a favore del modello di assistenza al diabete basato sulle “Strutture di Diabetologia”	p. 3
La rete delle Strutture di Diabetologia: fotografia dell’esistente	p. 7
La Struttura di Malattie Metaboliche e Diabetologia	p. 10
Infermiere funzionalmente dedicato con formazione nel settore diabetologico	p. 21
Dietista funzionalmente dedicato con formazione nel settore diabetologico	p. 26
Assistenza al paziente con diabete ricoverato in ospedale	p. 28
La rete dei Servizi di Diabetologia Pediatrica: fotografia dell’esistente e proposte per una ottimizzazione della prevenzione e cura delle varie forme di diabete in età pediatrica	p. 34

# Razionale ed evidenze a favore del modello di assistenza al diabete basato sulle “Strutture di Diabetologia”

## Numeri e costi del diabete, anno 2011

Negli ultimi anni la diffusione del diabete mellito ha subito un incremento esponenziale, tanto da acquisire, a detta dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), i caratteri di un'epidemia.

Dati recenti relativi a studi di popolazione effettuati a Torino, Firenze, Venezia (1-3), così come l'annuario statistico Istat 2010, indicano che è affetto da diabete il 4,9% degli italiani (di cui 5% donne e 4,6% uomini).

È altresì noto che esiste una quota elevata di casi di diabete misconosciuto, stimabile in una percentuale pari ad almeno il 50% di quello noto (4-6). Se non si appronteranno misure adeguate di prevenzione e di cura, tali numeri sono destinati a raddoppiare entro il 2025.

L'assistenza al diabete è una componente essenziale nel controllo degli alti costi sanitari della malattia che, nei Paesi europei, Italia inclusa, rappresentano circa il 7-10% della spesa sanitaria globale.

Gli oneri sanitari per il diabete, determinati dai ricoveri ospedalieri e dalle complicanze croniche, non già dall'assistenza specialistica o dalla spesa farmaceutica, sono in progressivo aumento (attualmente il diabete occupa il secondo posto tra le patologie per i più alti costi diretti). In assenza di complicanze, i costi diretti sono pari a circa 800 €/anno a persona, mentre in presenza di complicanze possono variare tra i 3000 e i 36.000 €/anno a persona (7-9).

In Italia, la cura delle persone con diabete è sancita dalla Legge 115/87 la quale garantisce a tutti i pazienti diabetici l'assistenza specialistica diabetologica e identifica, in base all'art. 2, la “Struttura di Diabetologia” come l'unità organizzativa per l'erogazione delle prestazioni e dei presidi necessari.

## Le Strutture di Diabetologia

Sulle Strutture di Diabetologia grava un carico assistenziale importante: i dati di 236 strutture specialistiche italiane (10) riportano che, a fronte di un carico mediano di 1575 (range 100-7507) assistiti per struttura, nel 2009 i nuovi accessi sono stati rispettivamente pari al 7,3% per il diabete tipo 1 e pari al 12,3% per il diabete tipo 2. Quindi, ogni anno, un numero crescente di persone con diabete si rivolge alle strutture specialistiche, con una frequenza che è funzione dell'aumento di incidenza del diabete, e della complessità e gravità del quadro clinico.

Discende da questa premessa la necessità prioritaria di un'adeguata allocazione di risorse per il potenziamento di un modello organizzativo di cura che si è dimostrato efficace nel migliorare gli esiti e i costi della malattia.

In questa ottica, dati internazionali sottolineano come siano la strutturazione del percorso di cura (*Structured Care* o Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale [PDTA]), la qualità dell'assistenza, valutata sia come processo sia come esito intermedio (11,12), e il richiamo periodico a garantire la

miglior prognosi del paziente diabetico (13). Altre pubblicazioni evidenziano come l'assistenza specialistica operi con particolare tempestività nell'avvio di terapie più complesse e risolutive (14), e si dimostri efficace nel prevenire le complicanze (15).

In Italia, l'impatto positivo delle Strutture di Diabetologia sugli esiti, in particolare sull'aspettativa di vita e sulla mortalità cardiovascolare, è stato segnalato sin dagli anni '90. Alcuni studi osservazionali (16,17) hanno evidenziato, da una parte, un'aspettativa media di vita maggiore di cinque anni e, dall'altra, una riduzione di circa il 30% della mortalità cardiovascolare nei pazienti diabetici regolarmente presi in carico dalle Strutture di Diabetologia rispetto ai pazienti non seguiti anche a livello specialistico.

Dati italiani dimostrano che la sinergia tra l'assistenza specialistica delle Strutture di Diabetologia e la Medicina generale riduce sino al 65% i ricoveri ospedalieri del paziente diabetico e sino al 25% la degenza ospedaliera (18) e triplica la probabilità che il paziente sia seguito secondo le linee guida (19).

Recentemente, uno studio di coorte su tutti i pazienti con diabete mellito della città di Torino, seguiti prospetticamente per quattro anni, ha evidenziato che i diabetici in carico alle strutture, e con buona aderenza alle linee guida, presentano una riduzione sino a due volte della mortalità totale, cardiovascolare e per cancro rispetto ai pazienti non in carico alle strutture e nei cui confronti non siano state applicate le linee guida (20).

## **Punti e messaggi chiave**

**Dati recenti relativi a studi di popolazione effettuati a Torino, Firenze, Venezia (1-3), così come l'annuario statistico Istat 2010, indicano che è affetto da diabete il 4,9% degli italiani (5% donne e 4,6% uomini).**

**L'assistenza al diabete è una componente essenziale nel controllo degli alti costi sanitari della malattia che, nei Paesi europei, Italia inclusa, rappresentano circa il 7-10% della spesa sanitaria globale.**

**La cura delle persone con diabete in Italia è sancita dalla Legge 115/87 la quale garantisce a tutti i pazienti diabetici l'assistenza specialistica diabetologica e identifica, in base all'art. 2, la "Struttura di Diabetologia" come l'unità organizzativa per l'erogazione delle prestazioni e dei presidi necessari.**

**Ogni anno, un numero crescente di persone con diabete si rivolge alle strutture specialistiche, con una frequenza che è funzione dell'aumento di incidenza del diabete, e della complessità e gravità del quadro clinico. Discende da questa premessa la necessità prioritaria di un'adeguata allocazione di risorse per il potenziamento di un modello organizzativo di cura che si è dimostrato efficace nel migliorare gli esiti e i costi della malattia.**

## Bibliografia

1. Gnani R, Karaghiosoff L, Costa G, Merletti F, Bruno G. Socio-economic differences in the prevalence of diabetes in Italy: the population-based Turin study. *Nutr Metab Cardiovasc Dis* 2008;18:678-82.
2. Mazzaglia G, Yurgin N, Boye KS, Trifirò G, Cottrell S, Allen E, Filippi A, Medea G, Cricelli C. Prevalence and antihyperglycemic prescribing trends for patients with type 2 diabetes in Italy: a 4-year retrospective study from national primary care data. *Pharmacol Res* 2008;57:358-63.
3. Atella V, Brady A, Catapano AL, Critchley J, Graham IM, Hobbs FD, Leal J, Lindgren P, Vanuzzo D, Volpe M, Wood D, Paoletti R. Bridging science and health policy in cardiovascular disease: focus on lipid management: A Report from a Session held during the 7th International Symposium on Multiple Risk Factors in Cardiovascular Diseases: Prevention and Intervention--Health Policy, in Venice, Italy, on 25 October, 2008. *Atheroscler Suppl* 2009;10:3-21.
4. Garancini MP, Calori G, Ruotolo G, Manara E, Izzo A, Ebblì E, Bozzetti AM, Boari L, Lazzari P, Gallus G; Prevalence of NIDDM and impaired glucose tolerance in Italy: an OGTT-based population study. *Diabetologia* 1995;38(3):306-13.
5. Muntoni S, Atzori L, Mereu R, Manca A, Satta G, Gentilini A, Bianco P, Baule A, Baule GM, Muntoni S; Prevalence of diagnosed and undiagnosed diabetes mellitus and impaired fasting glucose in Sardinia. *Acta Diabetol* 2009;46(3):227-31.
6. Franciosi M, De Berardis G, Rossi MC, Sacco M, Belfiglio M, Pellegrini F, Tognoni G, Valentini M, Nicolucci A. Use of the diabetes risk score for opportunistic screening of undiagnosed diabetes and impaired glucose tolerance: the IGLOO (Impaired Glucose Tolerance and Long-Term Outcomes Observational) study. *Diabetes Care* 2005;28:1187-94.
7. Jonsson B. Revealing the cost of Type II diabetes in Europe. *Diabetologia* 2002;45: S5-S12.
8. Lucioni C, Mazzi S, Serra G. L'impatto delle complicanze diabetiche su costi sanitari e qualità della vita nei pazienti con diabete di tipo 2: i risultati dello studio CODE-2. *Il Diabete sett.* 2000;275-86.
9. Lucioni C, Garancini MP, Massi-Benedetti M, et al. Il costo sociale del diabete di tipo 2 in Italia: lo studio CODE-2. *PharmacoEconomics - Italian Research Articles* 2000;2:1-21.
10. Nicolucci A, Rossi MC, Arcangeli A, Cimino A, de Bigontina G, Fava D, Gentile S, Giorda C, Meloncelli I, Pellegrini F, Valentini U, Vespasiani G; AMD-Annals Study Group. Four-year impact of a continuous quality improvement effort implemented by a network of diabetes outpatient clinics: the AMD-Annals initiative. *Diabet Med* 2010;27:1041-8.
11. Belfiglio M, De Berardis G, Franciosi M, Cavaliere D, Di Nardo B, Greenfield S, Kaplan SH, Pellegrini F, Sacco M, Tognoni G, Valentini M, Nicolucci A, Caimi V, Capani F, Corsi A, Della Vedova R, Massi-Benedetti M, Nicolucci A, Taboga C, Tombesi M, Vespasiani G; QuED Study Group--quality of care and outcomes in type 2 diabetes. The relationship between physicians' self-reported target fasting blood glucose levels and metabolic control in type 2 diabetes. The QuED Study Group--quality of care and outcomes in type 2 diabetes. *Diabetes Care* 2001;24:423-9.
12. Rossi MC, Comaschi M, Ceriello A, Coscelli C, Cucinotta D, De Cosmo S et al. Correlation between structure characteristics, process indicators and intermediate outcomes in DM2: the QUASAR (Quality Assessment Score and Cardiovascular Outcomes in Italian Diabetic Patients) study. 68th Scientific Session, American Diabetes Association, June 6-10, San Francisco, CA 2008:1187-P, A338.
13. Griffin SJ, Kinmonth AL. Systems for routine surveillance in people with diabetes mellitus. *Cochrane Database Syst Rev* 2009 Jan 21;(1):CD000541. Review.
14. Shah BR, Hux JE, Laupacis A, Zinman B, van Walraven C. Clinical inertia in response to inadequate glycemic control: do specialists differ from primary care physicians? *Diabetes Care* 2005;28:600-606.

15. Mc Allister FA, Majumdar SR, Eurich DT, Johnson JA. The effect of specialist care within the first year on subsequent outcomes in 24232 adults with new-onset diabetes mellitus: population-based cohort study. *Qual Saf Health Care* 2007;16:6-11.
16. Verlato G, Muggeo M, Bonora E, Corbellini M, Bressan F, de Marco R. Attending the diabetes center is associated with increased 5-year survival probability of diabetic patients: the Verona diabetes study. *Diabetes Care* 1996;19:211-213.
17. Bruno G, Merletti F, Biggeri A, Bargerò G, Ferrero S, Pagano G, Cavallo-Perin P. Fibrinogen and AER are major independent predictors of 11-year cardiovascular mortality in type 2 diabetes: the Casale Monferrato study. *Diabetologia* 2005;48:427-434.
18. Giorda C, Petrelli A, Gnani R, Regional Board for Diabetes Care of Piemonte. The impact of second-level specialized care on hospitalization in persons with diabetes: a multilevel population-based study. *Diabet Med* 2006;23:377-383.
19. Gnani R, Picariello R, Karaghiosoff L, Costa G, Giorda C. Determinants of quality in diabetes care process: The population-based Torino Study. *Diabetes Care* 2009;32:1986-92.
20. Giorda C, Marafetti L, Nada E, Tartaglino B, Costa G, Gnani R. Impatto sulla mortalità e morbilità di modelli assistenziali con e senza l'integrazione di un Servizio di diabetologia. Abstract del XVIII Congresso Nazionale AMD, Rossano Calabro 25-28 maggio 2011.

## La rete delle Strutture di Diabetologia: fotografia dell'esistente

Nel nostro Paese esiste una rete di strutture specialistiche per l'assistenza al paziente con diabete che ha una diffusione capillare e assiste la maggior parte dei pazienti facendosi anche carico di alcuni aspetti della gestione della malattia non strettamente specialistici.

Questa peculiarità del nostro modello assistenziale ha portato però a una proliferazione di Strutture di Diabetologia con caratteristiche molto diverse tra di loro: centri diabetologici strutturati (con personale, strutture e risorse autonome) intraospedalieri ed extraospedalieri, ambulatori nell'ambito di varie unità operative (Medicina interna, Geriatria ecc.), specialisti ambulatoriali, convenzionati esterni, che non sempre sono gestiti da personale specialistico, e non sempre presentano i requisiti minimi per un'adeguata assistenza al paziente diabetico. Inoltre, la creazione di tutte queste strutture, spesso non programmata sulla base delle esigenze del territorio, comporta anche una frammentazione delle risorse.

La mancanza di un piano di programmazione nazionale per l'assistenza al paziente con diabete rende difficile attuare un censimento delle strutture diabetologiche italiane al fine di ottenere una "fotografia dell'esistente" che sia la più reale possibile. L'ultimo censimento delle Strutture di Diabetologia realizzato dall'Associazione Medici Diabetologi (AMD) nel 2003 nell'ambito del "Rapporto Sociale sul Diabete 2003" individua diverse tipologie: strutture complesse, strutture semplici, strutture ambulatoriali (ospedaliere e territoriali), per un totale di 628 centri diabetologici. Il 41% di queste strutture è distribuito al Sud e nelle Isole, il 38% al Nord e il 21% al Centro. Al Sud prevalgono le strutture più piccole e più diffuse sul territorio, mentre al Centro e al Nord prevalgono le strutture più complesse.

La maggior parte delle strutture opera all'interno di un'Azienda Sanitaria Locale (55%), il 30% fa parte di un'Azienda Ospedaliera, il 6% fa capo a una struttura universitaria e il 9% fa riferimento ad altri Enti.

Nel suddetto rapporto la definizione delle singole strutture si basa su alcune caratteristiche che la struttura ha (o dovrebbe avere) e sulla tipologia di prestazioni che la stessa può effettuare.

- *Strutture complesse di diabetologia*: hanno un bacino medio di utenza di oltre 250.000 abitanti, hanno autonomia di budget, dispongono di personale dedicato, possono trattare le complicanze, possiedono un laboratorio di analisi autonomo. Gli ambulatori sono aperti

6 gg/sett, sono in grado di ricoverare i pazienti e dispongono di un day hospital, possono eseguire lo screening delle complicanze.

- *Strutture semplici di diabetologia:* hanno un bacino di utenza uguale o inferiore a 100.000 abitanti, possono essere autonome o aggregate a strutture complesse non diabetologiche, hanno autonomia di budget nell'ambito dell'area di appartenenza, usufruiscono di personale medico in genere dedicato, non dispongono di laboratorio di analisi autonomo. Gli ambulatori funzionano 4-6 gg/sett, non sempre hanno la possibilità di ricoverare i pazienti o dispongono di day hospital, sono in grado di effettuare lo screening delle complicanze.
- *Strutture ambulatoriali in ambito ospedaliero:* hanno un bacino di utenza uguale o inferiore a 100.000 abitanti, non hanno autonomia di budget, sono aperte al pubblico 1-5 gg/sett. Per 2-20 ore/sett, dispongono di personale medico dedicato, ma non di personale infermieristico, non hanno laboratorio di analisi autonomo, possono determinare i parametri del controllo metabolico.
- *Strutture ambulatoriali in ambito territoriale:* hanno un bacino di utenza uguale o inferiore a 100.000 abitanti, non hanno autonomia di budget, sono aperte al pubblico 1-5 gg/sett. Per 2-20 ore/sett, dispongono di personale medico dedicato ma non di personale infermieristico, non dispongono di laboratorio di analisi autonomo, possono determinare i parametri del controllo metabolico.

La stragrande maggioranza delle strutture (70%) non ha una collaborazione continuativa con il medico di medicina generale.

Quattro anni dopo, nel 2007, la Società Italiana di Diabetologia (SID) attraverso le sue sezioni regionali ha rilevato 830 servizi di vario tipo distribuiti sul territorio nazionale e classificati come: servizi di diabetologia in ambito ospedaliero, ambulatori di diabetologia ospedalieri e territoriali, unità operative di endocrinologia e diabetologia, centri antidiabetici, poliambulatori, servizi convenzionati esterni, centri di riferimento regionali. Questa eterogeneità scaturisce dalla modalità con la quale ciascuna struttura si autodefinisce e dalla mancata definizione di standard comuni.

Un evidente esempio di autoreferenzialità nel definirsi Strutture di Diabetologia, in assenza di criteri che le definiscano per legge, è il database del monitoraggio AIFA delle incretine in cui dal



2008 possono autoregistrarsi le strutture che erogano assistenza diabetologica. In tale banca dati risultano, al 31 dicembre 2010, 1650 ambulatori/servizi/strutture per un totale di 4850 medici che dichiarano di avere una specificità professionale per il diabete.

Da questi dati emergono l'esigenza di stabilire chiaramente quali sono i criteri necessari per definire una Struttura di Diabetologia e la necessità di un progetto comune tra le società scientifiche per una mappatura reale di tutte le strutture che rispondono al momento a tali criteri, elemento essenziale per la programmazione.

### **Punti e messaggi chiave**

La mancanza di un piano di programmazione nazionale per l'assistenza al paziente con diabete rende difficile attuare un censimento delle Strutture diabetologiche italiane al fine di ottenere una "fotografia dell'esistente" che sia la più reale possibile.

Sulla base dei censimenti AMD 2003 e SID 2007, è stimabile che in Italia vi siano tra i 630 e gli 830 ambulatori che erogano un qualche tipo di assistenza diabetologica.

Il massimo dell'autoreferenzialità nel definirsi Strutture di Diabetologia lo si rileva nel database del monitoraggio AIFA delle incretine in cui, al 31 dicembre 2010, risultano 1650 ambulatori/servizi/strutture per un totale di 4850 medici che dichiarano di avere una specificità professionale per il diabete.

Da questi dati emergono l'esigenza di stabilire chiaramente quali sono i criteri necessari per definire una Struttura di Diabetologia e la necessità di un progetto comune tra le società scientifiche per una mappatura reale di tutte le strutture che rispondono al momento a tali criteri, elemento essenziale per la programmazione.

# La Struttura di Malattie Metaboliche e Diabetologia

## Premessa

Le indicazioni della Legge 115/87 “Disposizioni per la prevenzione e la cura del diabete mellito” hanno dato vita alla creazione di numerose Strutture di Diabetologia che, come riportato nel capitolo precedente, non sempre rispondono ai requisiti minimi per un’assistenza sanitaria adeguata, in linea con le più recenti acquisizioni scientifiche. Infatti, si riscontrano ancora ambulatori inadeguati, non gestiti da specialisti diabetologi, spesso carenti di personale e di spazi sufficienti. Per cui è importante definire i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) in ambito diabetologico.

10

## Il concetto di LEA diabetologico

Ogni Azienda Sanitaria dovrebbe assicurare a tutti i soggetti affetti da diabete tipo 1 e tipo 2 (direttamente o tramite apposite convenzioni con Strutture diabetologiche presenti in aziende ospedaliere o universitarie) i seguenti livelli minimi di assistenza (1):

- una valutazione endocrinologica, metabolica e internistica completa al momento della diagnosi e a intervalli regolari;
- una valutazione dei fattori di rischio cardiovascolari al momento della diagnosi e a intervalli regolari;
- un’informazione corretta e completa sul diabete, sulle sue complicanze, sull’efficacia della modificazione degli stili di vita e sui trattamenti nel corso dell’evoluzione della storia naturale della patologia;
- la definizione e la gestione di un piano terapeutico personalizzato, finalizzato a ottenere il miglior compenso metabolico possibile;
- un approccio dietetico personalizzato;
- la terapia educativa come parte integrante del piano terapeutico che comprenda, secondo le esigenze, la gestione dell’ipoglicemia, la gestione del diabete in caso di patologie intercorrenti, la cura dei piedi, il counseling sulla cessazione del fumo, la gestione

dell'attività fisica e di una corretta alimentazione, l'autogestione della terapia sulla base del monitoraggio domiciliare della glicemia;

- la fornitura dei dispositivi medici per l'attuazione della terapia, quali le penne per insulina e gli infusori, quando indicati;
- l'addestramento all'uso delle nuove tecnologie per il trattamento del diabete (microinfusori, monitoraggio continuo della glicemia);
- l'addestramento al monitoraggio domiciliare della glicemia secondo precisi piani personalizzati, e la prescrizione del relativo materiale di consumo nei casi che lo richiedano;
- il trattamento degli altri fattori di rischio cardiovascolare quali il sovrappeso, l'ipertensione e le dislipidemie;
- una corretta informazione sulla contraccezione nelle donne diabetiche in età fertile, quando indicato;
- una corretta informazione sulla pianificazione della gravidanza in tutte le donne diabetiche in età fertile;
- lo screening e il trattamento della retinopatia diabetica;
- lo screening e il trattamento della nefropatia diabetica;
- lo screening e il trattamento della neuropatia diabetica;
- lo screening e il trattamento della disfunzione erettile;
- lo screening e il trattamento del piede diabetico;
- lo screening e il trattamento della cardiopatia ischemica e delle altre complicanze vascolari;
- un'assistenza qualificata nel corso dei ricoveri ordinari;
- l'applicazione di protocolli clinici per le emergenze diabetologiche e per il trattamento ospedaliero dei pazienti diabetici acuti (paziente critico in terapia intensiva, infarto miocardico acuto, ictus).

Inoltre, ogni Azienda Sanitaria dovrebbe assicurare a tutte le donne in gravidanza lo screening del diabete gestazionale e a quelle con diabete gestazionale in atto e alle donne diabetiche in gravidanza i seguenti livelli minimi di assistenza (1):

- il counseling su corretta alimentazione e attività fisica;
- una corretta informazione sulla gestione del diabete in gravidanza;
- la terapia medica e nutrizionale adeguata, con frequenti rivalutazioni;
- la terapia educativa all'autogestione;
- l'addestramento al monitoraggio domiciliare della glicemia e la prescrizione del relativo materiale di consumo (diabete gestazionale);
- lo screening periodico della retinopatia diabetica (diabete pre-gravidico);
- l'assistenza metabolica specialistica durante il travaglio e il parto;
- la rivalutazione metabolica dopo il parto (diabete gestazionale).

I livelli minimi di assistenza diabetologica sopra identificati dovrebbero essere assicurati da ogni Azienda Sanitaria mediante le attività integrate di:

- Strutture di Malattie Metaboliche e Diabetologia
- Medici di Medicina generale (MMG)
- Operatori dei Distretti
- Medici specialisti delle specialità coinvolte.

I molteplici punti di erogazione delle prestazioni (ospedale, ambulatorio specialistico ospedaliero o territoriale, ambulatorio di MMG) intervengono secondo l'intensità di cura necessaria in base a quanto indicato nel Documento di Indirizzo Politico e Strategico per la buona assistenza alle Persone con Diabete (AMD-SID-SIMG 2010) (2). Sono necessari il coordinamento e l'integrazione delle diverse figure sanitarie che condividano una comune base operativa.

L'assistenza diabetologica a livello del territorio viene assicurata da Strutture di Diabetologia o da specialisti ambulatoriali collegati tra loro in una rete integrata con un coordinamento unico. Per entrambi i modelli deve essere garantita la presenza del team e l'integrazione con le Strutture ospedaliere e la Medicina generale.

La Struttura di Malattie Metaboliche e Diabetologia è, quindi, un sistema organizzato di lavoro volto alla diagnosi, terapia, prevenzione e cura delle complicanze della persona con diabete mellito. Allo

stesso tempo è anche la sede in cui devono essere affrontate le problematiche riguardanti le malattie del metabolismo, quali l'obesità, le dislipidemie, le iperuricemie e le sindromi ipoglicemiche. Per tale motivo è fondamentale definire anche il concetto di LEA metabolico, che comprende:

- a. **Obesità:**
  - inquadramento e counseling dei pazienti con indice di massa corporea (BMI)  $\geq 30$
  - diagnosi e trattamento dei pazienti con BMI  $\geq 40$
  - selezione dei pazienti obesi da sottoporre ad intervento di chirurgia bariatrica
- b. **Dislipidemie:**
  - inquadramento diagnostico e trattamento delle dislipidemie geneticamente trasmesse e di quelle secondarie
- c. **Iperuricemia:**
  - inquadramento e trattamento delle iperuricemie
- d. **Sindromi ipoglicemiche**
  - Inquadramento e trattamento delle sindromi ipoglicemiche non iatrogene
- e. **Nutrizione clinica e artificiale (enterale e parenterale) nell'ambito delle malattie metaboliche.**

### **Caratteristiche di base di una Struttura di Malattie Metaboliche e Diabetologia e requisiti minimi**

La Struttura di Malattie Metaboliche e Diabetologia cura, quindi, il paziente con malattie metaboliche e, trattandosi di malattie croniche, al fine di assicurare un'assistenza efficace/appropriata (riduzione di mortalità, morbilità e ricoveri, razionalizzazione ottimale delle risorse, limitazione della variabilità delle prestazioni) sono necessari i seguenti elementi:

1. Team multiprofessionale dedicato
2. Percorsi diagnostici terapeutici assistenziali (PDTA)
3. Integrazione con la Medicina generale e la Medicina del territorio
4. Misurazione dei risultati.

Il team diabetologico multiprofessionale deve essere costituito da medici, infermieri e dietisti, dedicati (integrati, ove possibile, anche da altro personale sanitario professionale: psicologo, podologo, educatore), in numero adeguato al bacino di utenza e specificamente qualificati sulla base di una formazione professionale continua alla gestione del paziente con malattia cronica.

Il team opera, attorno ai problemi dell'assistenza al paziente con diabete, in modo coordinato elaborando procedure interne ed esterne condivise e revisionate periodicamente; assicurando la condivisione delle informazioni anche ai pazienti.

Le funzioni del team sono:

- assistenziali, in rapporto ai vari livelli di intensità di cura;
- di educazione terapeutica strutturata;
- epidemiologiche (raccolta dati clinici);
- di formazione di tutti gli altri operatori sanitari coinvolti nella cura delle persone con diabete.

Coordinatore del team e del percorso assistenziale del paziente sarà il responsabile della Struttura di Malattie Metaboliche e Diabetologia, cui spettano i seguenti compiti:

- assicurarsi che il sistema organizzativo funzioni;
- garantire la revisione dei percorsi assistenziali all'interno della struttura al fine di un miglioramento continuo della qualità dell'assistenza;
- gestire i dati clinici delle persone con diabete;
- occuparsi dell'integrazione e della comunicazione efficace con gli altri operatori della rete assistenziale.

La Struttura di Malattie Metaboliche e Diabetologia deve essere diretta da un medico inquadrato nella disciplina di Malattie Metaboliche e Diabetologia (DPR 844/97) e deve disporre di personale medico, infermieristico e dietistico sufficiente. Tale premessa è una *conditio sine qua non* per la sua istituzione.

In considerazione della mole di informazioni e di dati da gestire, deve essere prevista un'adeguata informatizzazione delle strutture direttamente coinvolte nell'assistenza al paziente diabetico, con modalità di archiviazione dei dati essenziali, omogenea e condivisibile per formato e tracciato al fine di consentire una maggior condivisione dei dati e la formulazione e l'utilizzo di indicatori clinici.

I percorsi diagnostici terapeutici assistenziali (PDTA) rappresentano la risposta organica e strutturata ai problemi sanitari e in particolare alla frammentazione e alla disomogeneità della cura, al trattamento inappropriato e alla deviazione dalle linee guida (3). In diabetologia, i PDTA sono piani multiprofessionali e interdisciplinari di assistenza costruiti per specifiche categorie di pazienti diabetici (diabetici tipo 1, tipo 2, donne con diabete gestazionale ecc.) predisposti e utilizzati da chi

eroga prestazioni sanitarie; i PDTA identificano la migliore sequenza di azioni da effettuare al fine di raggiungere obiettivi di salute definiti a priori, con un'efficienza e un'efficacia ottimali.

L'assistenza al paziente diabetico deve prevedere l'integrazione della Medicina generale e di quella specialistica, della Medicina del territorio e di quella ospedaliera. In particolare il modello di seguito riportato (Figura 1) rappresenta il PDTA della gestione integrata del paziente con diabete tipo 2 secondo l'accordo AMD, SID, SIMG, FIMMG, SNAMI, SNAMID (4) e fatto proprio dal documento di buona assistenza AMD, SID, SIMG 2010 (2). Lo stesso documento definisce ruoli e compiti del MMG e della Struttura di Diabetologia.

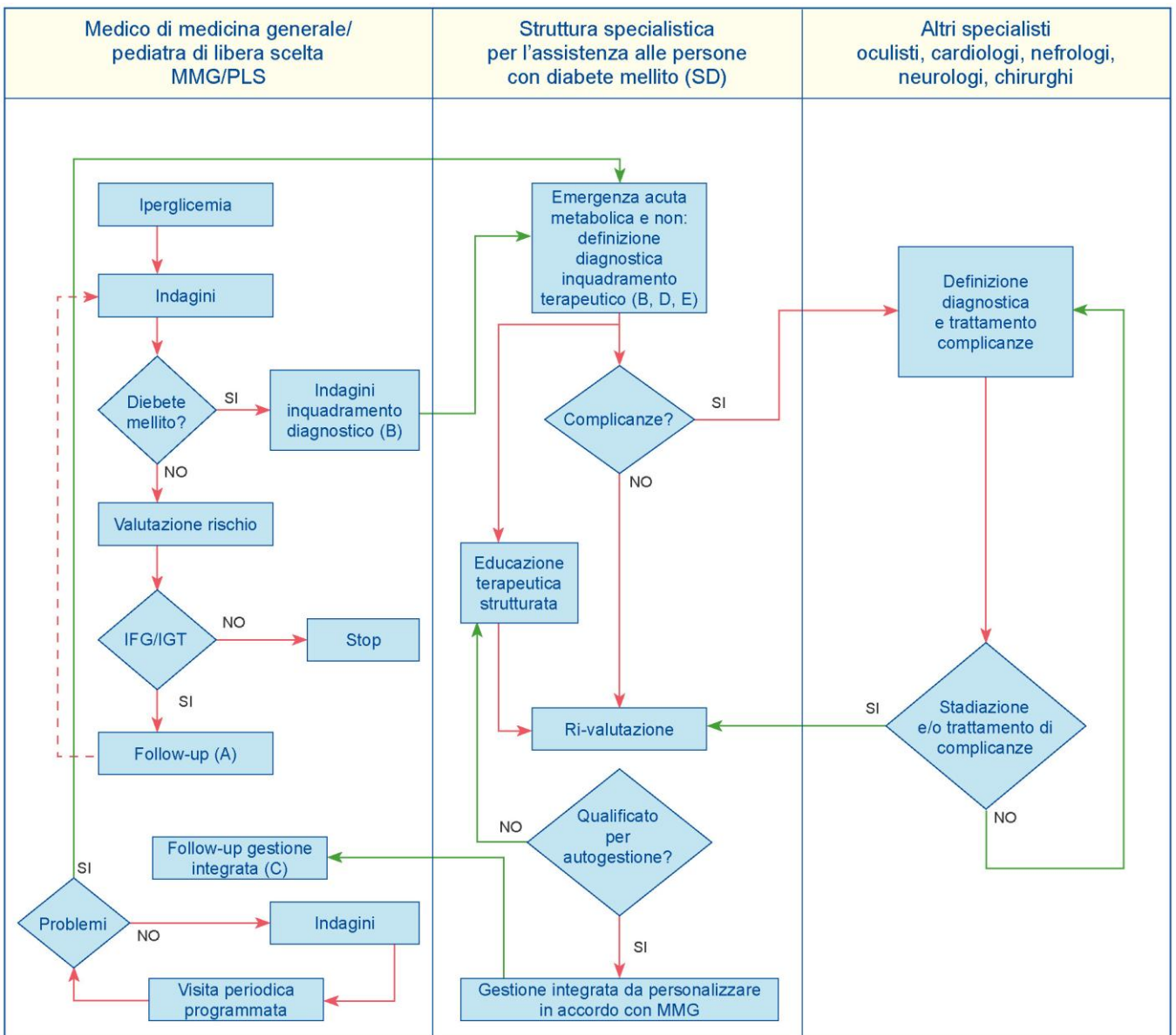


Figura 1

Sulla base di quanto detto, è possibile ipotizzare due tipologie organizzative per le Strutture di Diabetologia (Tabella 1).

**Tabella 1. Tipologie organizzative delle Strutture di Diabetologia**

<b>TIPOLOGIA A</b>	<b>Attività</b>	<b>Note particolari</b>
<i>Strutture intraospedaliere</i>	Operano “a ponte” sia sul territorio sia nell’ospedale. Nell’ospedale esplicano la consulenza al paziente ricoverato	Per migliorare gli esiti e ridurre le degenze è fondamentale l’assistenza al diabetico in ospedale (1 su 5 di tutti i ricoveri)
<i>Strutture territoriali</i>	Operano sul territorio, ma sono coordinate con l’ospedale tramite percorsi concordati e condivisi	Dotate di team diabetologico operante su più sedi
<i>Specialisti ambulatoriali in convenzione organizzati in rete sul territorio</i>	Operano sul territorio, ma sono coordinati con l’ospedale tramite percorsi concordati e condivisi	Fondamentale il lavoro in team. È da prevedere adeguata dotazione di personale non medico
<b>TIPOLOGIA B</b>		
<i>Strutture ospedaliere con posti letto di degenza ordinaria per prestazioni a elevata complessità assistenziale pluridisciplinare</i>	.	

Per un’uniforme assistenza al diabete su tutto il territorio nazionale è fondamentale che vengano rispettati standard di personale che permettano un’adeguata organizzazione del servizio e un efficace intervento sul bacino d’utenza. È possibile calcolare e proporre uno standard organizzativo delle strutture di Tipologia A e stimarne i costi (Tabella 2).



**Tabella 2. Tipologia A - Standard accettabile/ottimale per 100.000 abitanti e costi per anno in migliaia di euro**

4 diabetologi	€ 480
8 infermieri	€ 480
1 dietista	€ 60
1 amministrativo	€ 60
overheads 20%	€ 216
<b>Totale</b>	<b>€ 1296</b>
<b>Per abitante</b>	<b>€ 12,96</b>

La Struttura di Diabetologia a collocazione ospedaliera deve essere in grado di interloquire con le Strutture territoriali, siano esse i Distretti, altre strutture diabetologiche o i MMG, mentre quella territoriale deve essere in grado di fornire all'ospedale la consulenza diabetologica per tutti i pazienti ricoverati che ne abbiano necessità e deve garantire la corretta presa in carico del paziente diabetico dimesso.

La Struttura di Diabetologia, sia ospedaliera sia territoriale, è altresì la sede di rilascio dell'esenzione ticket per malattia, dell'attestato per il rinnovo patente, dell'autorizzazione all'utilizzo dei presidi (strisce reattive necessarie per l'autocontrollo e l'autogestione domiciliare del diabete, microinfusori, ortesi).

Presso la Struttura di Diabetologia, sia ospedaliera sia territoriale, è garantita l'assistenza dietistica attraverso la corrente presenza del dietista, come figura professionale organica del team. La figura del medico nutrizionista, anche in consulenza, è necessaria per specifiche situazioni e va appositamente definita tramite PDTA interno.

Le Strutture di Diabetologia devono inoltre garantire assistenza cardiologica, oftalmologica, neurologica, nefrologica, tramite PDTA concordati con altre strutture o figure professionali del team.

La Struttura di Diabetologia deve essere dotata di locali adeguati: come standard minimo deve poter disporre almeno di: una sala di accettazione-attesa, una sala visita per medico, un ambulatorio ogni due infermieri, una sala per dietista-educazione alimentare-educazione terapeutica, una saletta archivio, e un eventuale ambulatorio specialistico (piede, retina).

Per poter dimostrare la conformità della propria organizzazione rispetto alle migliori conoscenze scientifiche del momento, ogni Struttura di Diabetologia dovrebbe prevedere la progettazione e l'attuazione delle azioni di misura, di analisi e di monitoraggio. È necessario un sistema di raccolta dei dati clinici che possa generare in automatico gli indicatori di processo indispensabili all'attuazione dei controlli di qualità, e gli indicatori di esito.

È fondamentale che in ogni Azienda Sanitaria sia previsto un coordinamento *unico* dell'assistenza diabetologica e non si verifichino situazioni che creino duplicazioni di intervento e variabilità delle prestazioni erogate. Tale coordinamento ha anche il compito di formare e aggiornare tutti gli operatori sanitari coinvolti nel processo di assistenza (MMG e altri specialisti) alla cura della malattia diabetica.

È auspicabile che ogni Struttura di Diabetologia consegua una certificazione di qualità secondo criteri regionali o nazionali o internazionali.

### Punti e messaggi chiave

**La Struttura di Malattie Metaboliche e Diabetologia deve essere diretta da un medico inquadrato nella disciplina di Malattie Metaboliche e Diabetologia (DPR 844/97) e deve disporre di personale medico, infermieristico e dietistico sufficiente. Tale premessa è una *conditio sine qua non* per la sua istituzione.**

**Ogni Azienda Sanitaria dovrebbe assicurare (direttamente o tramite apposite convenzioni con strutture diabetologiche presenti in aziende ospedaliere o universitarie) a tutti i soggetti affetti da diabete tipo 1 e tipo 2 livelli minimi di assistenza diabetologica; dovrebbe assicurare a tutte le donne in gravidanza lo screening del diabete gestazionale e a quelle con diabete gestazionale in atto e alle donne diabetiche in gravidanza livelli minimi di assistenza diabetologica.**

**La Struttura di Malattie Metaboliche e Diabetologia è un sistema organizzato di lavoro volto alla diagnosi, terapia e prevenzione e cura delle complicanze della persona con diabete mellito. È allo stesso tempo la sede in cui possono essere affrontate le problematiche riguardanti le malattie del metabolismo, quali l'obesità, le dislipidemie e le iperuricemie.**

**Trattandosi di malattie croniche, per assicurare un'assistenza efficace/appropriata sono necessari:**

- 1. un team multiprofessionale dedicato**
- 2. percorsi diagnostici-terapeutici assistenziali (PDTA)**
- 3. l'integrazione con la Medicina generale e la Medicina del territorio**
- 4. la misurazione dei risultati**

Le funzioni del team multiprofessionale sono:

- assistenziali, in rapporto ai vari livelli di intensità di cura
- di educazione terapeutica strutturata
- epidemiologiche (raccolta dati clinici)
- di formazione dei MMG e più in generale delle figure sanitarie coinvolte nella cura delle persone con diabete.

Coordinatore del team e del percorso assistenziale del paziente sarà il responsabile della Struttura di Malattie Metaboliche e Diabetologia.

In diabetologia i PDTA sono piani multiprofessionali e interdisciplinari di assistenza costruiti per specifiche categorie di pazienti diabetici predisposti e utilizzati da chi eroga prestazioni sanitarie; i PDTA identificano la migliore sequenza di azioni da effettuare al fine di raggiungere obiettivi di salute definiti a priori, con un'efficienza e un'efficacia ottimali.

L'assistenza al paziente diabetico deve prevedere l'*integrazione* della Medicina generale e di quella specialistica, della Medicina del territorio e di quella ospedaliera.

Accordo AMD, SID, SIMG, FIMMG, SNAMI, SNAMID (4)

Documento di buona assistenza AMD, SID, SIMG 2010 (2)

- Informatizzazione archiviazione e condivisione dei dati essenziali
- Utilizzo di indicatori clinici per la misurazione dei risultati e miglioramento della qualità

La Struttura di Diabetologia a collocazione ospedaliera deve essere in grado di interloquire con le Strutture territoriali, siano esse i Distretti, altre strutture diabetologiche o i MMG, mentre quella territoriale deve essere in grado di fornire all'ospedale la consulenza diabetologica per tutti i pazienti ricoverati che ne abbiano necessità e deve garantire la corretta presa in carico del paziente diabetico dimesso.

La Struttura di Diabetologia è altresì la sede di rilascio dell'esenzione ticket per malattia, dell'attestato per il rinnovo patente, dell'autorizzazione all'utilizzo dei presidi (strisce reattive necessarie per l'autocontrollo e l'autogestione domiciliare del diabete, microinfusori, ortesi).

Presso la Struttura di Diabetologia è garantita l'assistenza dietistica attraverso la corrente presenza del dietista, come figura professionale organica del team. La figura del medico nutrizionista, anche in consulenza, è necessaria per specifiche situazioni e va appositamente definita tramite PDTA interno.

Esse devono inoltre garantire assistenza cardiologica, oftalmologica, neurologica, nefrologica, tramite PDTA concordati con altre strutture o figure professionali del team.

## Bibliografia

1. AMD-SID. Standard Italiani per la cura del Diabete Mellito 2009-2010. [www.infodiabetes.it](http://www.infodiabetes.it);  
<http://www.siditalia.it>
2. Documento AMD SID SIMG 2010. [http://www.aemmedi.it/linee-guida-e-raccomandazioni/pdf/2010-documento\\_indirizzo.pdf](http://www.aemmedi.it/linee-guida-e-raccomandazioni/pdf/2010-documento_indirizzo.pdf)
3. Musacchio N, Arcangeli A, Cavallo MR, Giancaterini A, Noto A, Orlandini D, et al. I profili di assistenza per le malattie croniche: il modello diabete mellito. Springer 2007.
4. AMD, SID, SIMG, FIMMG, SNAMI, SNAMID. Nuovi standard di cura e team di cura integrati per il diabete. L'assistenza integrata alla persona con diabete mellito tipo 2. 31 Luglio 2008.  
<http://www.progettodiabete>

## **Infermiere funzionalmente dedicato con formazione nel settore diabetologico**

Nell'ultimo decennio, l'assistenza infermieristica in Italia ha vissuto delle rilevanti evoluzioni segnate da importanti tappe grazie alle quali la professione si è vista riconoscere uno specifico ambito di autonomia, competenza e responsabilità.

In questa direzione, l'inserimento della formazione universitaria, con il corso di laurea in infermieristica, la laurea specialistica, il dottorato di ricerca e i Master di specializzazione, ha determinato un enorme passo avanti sia dal punto di vista professionale sia da quello culturale.

L'infermiere, così come riconosciuto dal Profilo professionale (Decreto Ministeriale 14 settembre 1994, n. 739), è il professionista sanitario responsabile dell'assistenza generale infermieristica e opera utilizzando una metodologia scientifica e validata che prevede una pianificazione dell'assistenza per obiettivi (1). A lui è affidata la responsabilità di individuare i bisogni di assistenza infermieristica della persona e della comunità, di formulare obiettivi pertinenti e realizzabili, di erogare interventi efficaci e di valutare il proprio operato all'interno di un intervento interdisciplinare. Oltre 340.000 professionisti ogni giorno operano non solo in ospedale, come spesso si è soliti pensare, ma anche sul territorio e nell'assistenza domiciliare.

Sulla base degli assunti sopracitati, l'infermiere opera nei vari ambiti di assistenza con una formazione di base che approfondisce, in base al contesto in cui è chiamato a svolgere la propria funzione, attraverso percorsi formativi ECM aziendali, Master di specializzazione e percorsi formativi delle associazioni di categoria. Rimane ancora aperto il problema della diversa sensibilizzazione delle Aziende sanitarie, sia ospedaliere sia territoriali, circa il riconoscimento delle competenze acquisite attraverso percorsi formativi specifici e la relativa assegnazione nei diversi contesti di cura che, raramente, percorre l'iter formativo-professionale del soggetto.

Entrando nel particolare dell'assistenza al paziente diabetico, nonostante sia provata la necessità di una formazione specifica per operare in questo delicato contesto assistenziale, di fatto, ancora oggi sono pochi i percorsi formativi mirati. In questi ultimi anni, l'associazione di categoria OSDI (Operatori Sanitari di Diabetologia Italiani) ha cercato di colmare questo gap intervenendo con una serie di attività il cui scopo è quello di integrare la formazione di base dell'infermiere con le competenze specifiche richieste dall'assistenza al paziente con diabete. Nodo strategico di questi percorsi è l'interazione con gli altri professionisti del team assistenziale e con le altre associazioni scientifiche di categoria, per favorire il miglioramento delle competenze teoriche, tecniche,

organizzative, ma anche e soprattutto quelle di natura pedagogica e relazionale utili ai fini dell'educazione del paziente.

Il Codice deontologico, assieme al già citato Profilo professionale dell'infermiere, alla Legge 26 febbraio 1999, n. 42 e all'Ordinamento didattico, costituisce uno dei pilastri su cui si basa l'esercizio nell'attuale contesto professionale e ribadisce l'impegno morale dell'infermiere nei confronti della salute e del benessere della persona assistita (2). I luoghi di cura hanno assunto caratteristiche e specificità sempre più complesse e in questi luoghi gli infermieri si fanno carico di persone in condizioni cliniche diverse che richiedono capacità di pensare e attuare strategie tecniche, relazionali ed educative appropriate. Queste capacità sono insite nella natura dell'assistenza infermieristica che si occupa delle persone sane e malate di ogni età, cultura, condizione, le quali presentano modalità diverse di esprimere bisogni e attese di salute e di assistenza.

In questo contesto, l'infermiere funzionalmente dedicato alla diabetologia opera avendo come obiettivo quello di promuovere la salute delle persone affette da diabete, in un sistema trasversale di prestazioni.

In particolare, l'assistenza infermieristica diabetologica serve a migliorare l'interazione della persona con l'ambiente, favorendone l'adattamento. In tal senso il processo di nursing prevede una raccolta accurata dell'anamnesi del paziente con valutazione dei bisogni assistenziali, cui seguono la formulazione di una diagnosi infermieristica, l'elaborazione di un piano di intervento, la definizione precisa degli obiettivi a breve e lungo termine e dei risultati attesi, l'attuazione del piano di trattamento e di prevenzione delle complicanze croniche. Inoltre, valuta sistematicamente sia la qualità di cura sia l'efficacia dell'assistenza erogata e utilizza i risultati ottenuti dalla verifica della qualità per mettere in atto i necessari cambiamenti nella pratica infermieristica.

Una fase importante del processo di nursing diabetologico è la conoscenza reale dei bisogni assistenziali della persona assistita, perché questo permette di prendere decisioni adeguate e diversificate per ogni paziente e di personalizzare gli interventi assistenziali e educativi. Solo in questo modo è possibile raggiungere uno degli obiettivi fondamentali dell'assistenza infermieristica: favorire la centralità della persona assistita rendendola protagonista del processo di cura.

La pianificazione di percorsi addestrativi e educativi, sulla base delle reali necessità del paziente, fa parte della "cura" del diabete; è importante pertanto che essi siano strutturati in un sistema di integrazione con tutti i professionisti del team assistenziale. È noto inoltre che *la presenza di un'attività infermieristica nel coordinamento degli interventi educativi aumenta l'efficacia degli*

*stessi a breve termine (Standard italiani per la cura del diabete AMD SID 2009-10), vi sono inoltre studi che dimostrano come l'inserimento nell'attività clinica routinaria, coordinata da infermieri e dietisti, di modelli educativo-terapeutici di gruppo sia efficace a medio termine (3).*

Pertanto, le attività dell'infermiere dedicato in diabetologia, riferite all'applicabilità delle competenze educative insite nel profilo professionale, sono:

23

- pianificazione e realizzazione di percorsi educativi, singoli e di gruppo;
- utilizzazione di kit educativi e di addestramento per pazienti/caregivers nelle diverse fasi della malattia e sulle diverse tematiche di autogestione:
  - autocontrollo glicemico
  - modalità di somministrazione della terapia orale e insulinica
  - ipoglicemia: riconoscimento e gestione
  - iperglicemia: riconoscimento e gestione
  - educazione alimentare
  - educazione alla prevenzione e gestione del piede diabetico
  - educazione alla prevenzione e gestione delle complicanze microvascolari
  - educazione alla prevenzione e gestione delle complicanze macrovascolari;
  - educazione e follow-up a pazienti portatori di strumenti dedicati (microinfusore, monitoraggio continuo della glicemia [CGMS] ecc.).

Inoltre, fanno parte delle attività dell'infermiere:

- accettazione del paziente (ambulatoriale/degente);
- prelievi ematici, somministrazione della terapia os/ev;
- esecuzione dei test di screening e diagnosi;
- rilevazione dei parametri antropometrici rispetto alla tipologia del paziente (peso, altezza, PA, FC, FR);
- affiancamento collaborativo dell'équipe medica nelle principali attività (visita medica, applicazione protocolli/procedure interne ecc.).

In una struttura a elevata complessità assistenziale può essere utile la figura del Diabetes Nurse Case Manager per garantire la presa in carico del paziente, l'applicazione di PDTA e la continuità delle cure. Il Diabetes Nurse Case Manager è una figura centrale dell'organizzazione territoriale: rappresenta l'operatore di riferimento che si fa carico di identificare, valutare e monitorare il bisogno assistenziale della persona, di gestirlo nel tempo, assumendosi la responsabilità di attivare i servizi necessari, valutare il risultato, assicurarne la congruenza economica e fare da referente del paziente e della sua famiglia (4).

### Punti e messaggi chiave

L'infermiere, così come riconosciuto dal Profilo professionale (Decreto Ministeriale 14 settembre 1994, n. 739), è il professionista sanitario responsabile dell'assistenza generale infermieristica e opera utilizzando una metodologia scientifica e validata che prevede una pianificazione dell'assistenza per obiettivi. L'infermiere funzionalmente dedicato alla diabetologia opera avendo come obiettivo quello di promuovere la salute delle persone affette da diabete, in un sistema trasversale di prestazioni.

Una fase importante del processo di nursing diabetologico è la conoscenza reale dei bisogni assistenziali della persona assistita, perché questo permette di prendere decisioni adeguate e diversificate per ogni paziente e di personalizzare gli interventi assistenziali e educativi. Solo in questo modo è possibile raggiungere uno degli obiettivi fondamentali dell'assistenza infermieristica: favorire la centralità della persona assistita rendendola protagonista del processo di cura.

La pianificazione di percorsi addestrativi e educativi, sulla base delle reali necessità del paziente, fa parte della "cura" del diabete; è importante pertanto che essi siano strutturati in un sistema di integrazione con tutti i professionisti del team assistenziale.

Le attività dell'infermiere dedicato in diabetologia, riferite all'applicabilità delle competenze educative insite nel profilo professionale, sono:

- pianificazione e realizzazione di percorsi educativi, singoli e di gruppo;
- utilizzazione di kit educativi e di addestramento per pazienti/caregivers nelle diverse fasi della malattia e sulle diverse tematiche di autogestione.

In una struttura a elevata complessità assistenziale può essere utile la figura del Diabetes Nurse Case Manager per garantire la presa in carico del paziente, l'applicazione di PDTA e la continuità delle cure. Il Diabetes Nurse Case Manager è una figura centrale dell'organizzazione territoriale: rappresenta l'operatore di riferimento che si fa carico di identificare, valutare e monitorare il bisogno assistenziale della persona, di gestirlo nel tempo, assumendosi la responsabilità di attivare i servizi necessari, valutare il risultato, assicurarne la congruenza economica e fare da referente del paziente e della sua famiglia.



## Bibliografia

1. Decreto ministeriale 14 settembre 1994, n. 739: *Gazzetta Ufficiale* 9 gennaio 1995, n. 6, Testo aggiornato al 15 dicembre 2005.
2. Codice deontologico dell'infermiere italiano: deliberazione n. 1/09 del 10.01.2009, Comitato centrale della Federazione Nazionale Collegi IPASVI.
3. Trento M, Basile M, Borgo E, Grassi G, Scuntero P, Trinetta A, Cavallo F, Porta M. A randomised controlled clinical trial of nurse, dietitian and pedagogist-led Group Care for the management of Type 2 diabetes. *J Endocrinol Invest* 2008;31:1038-1042.
4. Chiari P, Santullo A. *L'infermiere case manager*. McGrawHill 2001.

## **Dietista funzionalmente dedicato con formazione nel settore diabetologico**

La terapia medica nutrizionale (*medical nutrition therapy*, MNT) è una componente fondamentale della gestione del diabete e dell'educazione all'autogestione. Secondo la position statement dell'American Diabetes Association (ADA) del 2008 la terapia medica nutrizionale è importante per la prevenzione primaria, secondaria e terziaria del diabete; infatti essa riduce il rischio di diabete nelle persone sovrappeso e obese o con alterazioni glicemiche; favorisce il raggiungimento e il mantenimento di un appropriato controllo metabolico, glucidico, lipidico e pressorio; previene o ritarda lo sviluppo delle complicanze croniche del diabete (1).

Gli Standard Italiani di Cura prevedono che le persone affette da alterazioni glicemiche o diabete debbano ricevere, preferibilmente da un dietologo o da un dietista, esperti in terapia medica nutrizionale del diabete e quindi inseriti nel team diabetologico, una terapia medica nutrizionale individualizzata al fine di raggiungere gli obiettivi terapeutici (Forza della raccomandazione B).

L'educazione all'autogestione del diabete va garantita, all'interno del team, da parte delle diverse figure professionali (medico, infermiere, dietista, educatore sociosanitario) specificamente qualificate sulla base di una formazione professionale continua all'attività educativa (Forza della raccomandazione B).

E, infatti, l'inserimento nell'attività clinica routinaria di modelli educativo-terapeutici di gruppo in cui sono coinvolti i dietisti ha dimostrato di essere efficace a medio termine (2).

Il dietista funzionalmente dedicato alla Struttura di Diabetologia partecipa all'elaborazione del programma terapeutico valutando lo stato nutrizionale del paziente ed elaborando un programma nutrizionale e di attività fisica personalizzato. Partecipa alla formazione del team sulla terapia medica nutrizionale. Infine, interagisce con l'intero team per favorire la modificazione dello stile di vita del paziente.

In particolare deve sapere:

- valutare gli elementi del quadro clinico e gli esami bioumorali relativi allo stato glicometabolico e nutrizionale;
- identificare e valutare le conoscenze e le abilità del paziente relative alla malattia e alla sua autogestione;
- motivare il paziente sulla necessità del cambiamento dello stile di vita e dell'approccio nutrizionale;

- identificare obiettivi nutrizionali individuali;
- impostare il piano nutrizionale secondo criteri educativi, in relazione al quadro clinico e alla storia dietetica;
- concordare con il paziente il piano nutrizionale;
- monitorare l'adesione del paziente al piano nutrizionale e valutarne i risultati (valutare il diario alimentare e quello dei profili glicemici);
- conoscere le caratteristiche e i meccanismi di azione dei diversi tipi di insulina e dei farmaci ipoglicemizzanti;
- educare il paziente all'utilizzo di liste di scambio, all'identificazione delle porzioni, al calcolo del contenuto in carboidrati del pasto, all'utilizzazione del rapporto insulina/carboidrati al corretto uso degli algoritmi per la terapia insulinica;
- organizzare e tenere percorsi di educazione alimentare e comportamentale di gruppo.

È essenziale che il dietista che lavora in diabetologia posseda una formazione specifica e fruisca di un aggiornamento continuo in ambito diabetologico e abbia abilità e competenze specifiche in ambito educativo, in particolare per quanto riguarda le tecniche della comunicazione, della motivazione e del problem solving.

### Punti e messaggi chiave

**Gli Standard Italiani di Cura prevedono che le persone affette da alterazioni glicemiche o diabete debbano ricevere, preferibilmente da un dietologo o da un dietista, esperti in terapia medica nutrizionale del diabete e quindi inseriti nel team diabetologico, una terapia medica nutrizionale individualizzata al fine di raggiungere gli obiettivi terapeutici (Forza della raccomandazione B).**

### Bibliografia

1. Nutrition Recommendations and Interventions for Diabetes: A Position Statement of the American Diabetes Association American Diabetes Association. *Diabetes Care* 2008;31 (Suppl. 1):S61-S78.
2. Trento M, Basile M, Borgo E, Grassi G, Scuntero P, Trinetta A, Cavallo F, Porta M. A randomised controlled clinical trial of nurse, dietitian and pedagogist led Group Care for the management of Type 2 diabetes. *J Endocrinol Invest* 2008;31:1038-1042.

# Assistenza al paziente con diabete ricoverato in ospedale

## Premessa

In ospedale, il diabete costituisce una realtà trasversale a tutti i reparti: è presente infatti in almeno un paziente su quattro nei reparti di degenza e in un paziente su due/tre in terapia intensiva cardiologica (1,3). Rispetto al 12,5% della popolazione non diabetica, il tasso standardizzato di ospedalizzazione risulta del 23,8% nei dati dell'Osservatorio Arno (2), e del 23,2% nel Dossier 179-2009 della Regione Emilia-Romagna dedicato al diabete (1).

In Italia, oltre il 60% della spesa sanitaria correlata al diabete è dovuto a costi diretti attribuibili all'ospedalizzazione per complicanze acute e croniche (1,4): la presenza di diabete determina un aumento di spesa per assistito di circa 2000 €/anno, soprattutto determinata dai ricoveri ospedalieri (1).

## Caratteristiche del ricovero ospedaliero del paziente con diabete

Difficilmente il ricovero ospedaliero è dovuto a eventi metabolici acuti legati alla malattia (iperglicemia, iperosmolarità, chetoacidosi o ipoglicemie), più spesso lo si deve a eventi acuti che richiedono un ricovero urgente (ictus, infarto miocardico, infezioni, frattura o trauma) o a interventi chirurgici in elezione in persone con diabete (1,3,4). La presenza di diabete (noto o di nuova diagnosi) aumenta il rischio di infezioni e di complicanze, peggiora la prognosi, prolunga la degenza media e determina un incremento significativo dei costi assistenziali (5-10,23).

L'iperglicemia è un indicatore prognostico negativo in qualunque setting assistenziale (5-10), ma le evidenze scientifiche da ormai quindici anni dimostrano che la sua gestione ottimale migliora l'outcome dei pazienti, riduce la mortalità (11-16) e i costi (23). Nei pazienti ospedalizzati è quindi irrinunciabile gestire l'iperglicemia con schemi di trattamento insulinico intensivo validati e condivisi, semplici e sicuri (17-22).

La gestione ottimale del paziente diabetico in ospedale richiede per questo una formazione continua rivolta a tutti gli operatori sanitari coinvolti per migliorare la loro conoscenza sulle modalità di gestione, trattamento e cura delle persone con diabete, e richiede interventi educativi indirizzati ai pazienti per favorire l'autogestione della malattia. Il ricovero ospedaliero, che rappresenta una criticità nella vita del diabetico, può così diventare un'opportunità per migliorare l'assistenza al paziente stesso e l'outcome della malattia (19,20).

Il paziente con diabete è un paziente fragile, che richiede un'attenta e competente "continuità di cura", e una "dimissione protetta" dall'ospedale al territorio: sono pertanto indispensabili la *presa in carico* da parte

del team diabetologico di riferimento per la sua gestione ottimale e la *consulenza infermieristica strutturata* che assicuri l'addestramento all'uso della terapia insulinica e all'autocontrollo glicemico domiciliare.

Per garantire la sicurezza e l'appropriatezza degli interventi terapeutici, la continuità del percorso assistenziale e per ridurre i costi delle degenze (19,23) è indispensabile che la Struttura specialistica diabetologica sia coinvolta fin dall'inizio nel percorso di cura attraverso *percorsi assistenziali condivisi*, definiti a livello locale e approvati e sostenuti a livello aziendale.

### **Organizzazione e responsabilità nella gestione del paziente con diabete ricoverato**

Lo specialista diabetologo deve farsi carico del paziente durante tutto il percorso di cura multidisciplinare e multiprofessionale all'interno dell'ospedale.

In considerazione del ruolo prioritario che riveste la gestione dell'iperglicemia in ospedale, corollario dei dati epidemiologici sopra riportati, è fondamentale che in ogni presidio sia attiva una Struttura diabetologica intraospedaliera. Nelle realtà periferiche ove non sussista tale struttura, la funzione deve essere garantita con consulenza esterna o con specifica formazione di medici di area medica (internisti, geriatri) e di infermieri dell'organico.

Relativamente al passaggio delle persone con diabete in ospedale sono individuabili quattro step fondamentali.

#### **1. Percorso pre-operatorio del paziente con diabete**

Il percorso pre-operatorio permette di eseguire le indagini necessarie per la valutazione del rischio operatorio e di preparare l'intervento. La pre-ospedalizzazione è indispensabile inoltre per consentire la consulenza strutturata presso la Struttura di Diabetologia al fine di:

- ottimizzare la cura;
- programmare l'intervento in una fase di controllo metabolico ottimale e
- programmare il tipo di trattamento dell'iperglicemia nel perioperatorio.

Questa gestione consente di:

- azzerare le giornate di degenza pre-intervento;
- ridurre la degenza media (12,19);
- ottimizzare le liste di attesa;
- migliorare gli esiti (11-16).

#### **2. Accesso dei pazienti con diabete in Pronto Soccorso**

Il paziente diabetico può accedere in urgenza al Pronto Soccorso per problemi connessi alla malattia, quali

ipoglicemia o iperglicemia, iperosmolarità o chetoacidosi, ulcere infette del piede, o per iperglicemia di nuovo riscontro (neodiagnosi).

È indispensabile che siano predisposti e condivisi dei percorsi di presa in carico da parte della Struttura di Diabetologia, e dei protocolli di gestione delle urgenze. Ciò al fine di:

- garantire continuità assistenziale al paziente con diabete;
- prendere in carico il paziente neodiagnosticato da parte del team diabetologico;
- educare e addestrare all'utilizzo di insulina e dell'autocontrollo pazienti in cui è necessaria una modifica terapeutica;
- gestire in team multidisciplinare le urgenze del piede diabetico, riducendo al minimo il rischio di amputazioni;
- gestire con competenza il paziente critico con iperglicemia mediante protocolli di trattamento insulinico intensivo condivisi (19-22);
- ridurre i ricoveri inappropriati.

30

### **3. Assistenza al paziente con diabete ricoverato**

In tutti i pazienti con diabete – già noto o neodiagnosticato – che accedono al ricovero ospedaliero per qualunque causa, è opportuno il coinvolgimento della Struttura diabetologica di competenza per la presa in carico del paziente e la gestione della fase acuta da parte del team diabetologico.

Devono essere previsti percorsi assistenziali condivisi:

- per il paziente critico;
- per la gestione del paziente in degenza ordinaria;
- per l'educazione terapeutica strutturata.

La funzione dell'ospedale diviene in questo modo complessiva, riuscendo a fornire al paziente con diabete l'assistenza di cui necessita, garantendogli un trattamento adeguato del compenso metabolico e indicazioni sul prosieguo dell'assistenza e, nel caso del paziente neodiagnosticato, la presa in carico e l'educazione terapeutica strutturata indispensabili per renderlo autonomo e in grado di autogestirsi, prima della dimissione.

### **4. Dimissione "protetta" o presa in carico pre-dimissione**

In qualunque contesto assistenziale sia ricoverato il paziente con diabete, deve essere condiviso con la Struttura di Diabetologia (sia ospedaliera sia territoriale) un percorso di dimissione protetta, che garantisca:

- la presa in carico pre-dimissione da parte del team diabetologico di riferimento;
- l'educazione terapeutica del paziente da parte del personale infermieristico della Struttura di Diabetologia.

In questo modo, si assicura una continuità assistenziale tra ospedale e territorio che posiziona il paziente al

centro di una rete di servizi efficiente ed efficace, evitando gli “abbandoni” successivi alla dimissione in assenza degli strumenti (presidi) e della formazione idonea per eseguire la terapia farmacologica e l’autocontrollo glicemico domiciliare in sicurezza.

La Struttura specialistica di diabetologia ospedaliera si fa carico della costruzione dei percorsi assistenziali con il Pronto soccorso, il Day Hospital, il Day Service e i reparti di degenza medica e chirurgica al fine di garantire al soggetto con diabete i trattamenti appropriati alla situazione clinica e la continuità di cura alla dimissione.

### **Criteri per l’individuazione del fabbisogno assistenziale**

I dati a disposizione documentano che le persone con iperglicemia o diabete noto sono almeno uno su cinque ricoverati in ospedale, quindi almeno 20 pazienti su 100.

Ognuno di questi pazienti dovrebbe ricevere in media due consulenze di 15 minuti del team diabetologico (medico diabetologo/infermiere/dietista) durante la degenza, e la degenza media ospedaliera in Italia è di circa sette giorni (fonte MinSan 2008).

Ogni 100 posti letto quindi sono necessarie 40 consulenze del team diabetologico ogni sette giorni, 2084 all’anno, che corrispondono a 520 ore/team diabetologico all’anno.

In assenza di un team diabetologico intraospedaliero è necessario creare un link con il servizio territoriale di riferimento.

### **Formazione aziendale**

L’Azienda – in collaborazione con la Struttura di Diabetologia – nell’ambito della programmazione della Formazione aziendale, organizza la formazione degli operatori sanitari medici e non medici di area medica e chirurgica al fine di garantire alle persone con diabete un’uniformità di comportamento soprattutto nella gestione della terapia e dell’autocontrollo glicemico, nella diffusione e applicazione dei protocolli per le emergenze, e nelle informazioni sanitarie fornite.

### **Punti e messaggi chiave**

**In Italia, oltre il 60% della spesa sanitaria correlata a diabete è dovuto a costi diretti attribuibili all’ospedalizzazione per complicanze acute e croniche: la presenza di diabete determina un aumento di spesa per assistito di circa 2000 €/anno, soprattutto determinata dai ricoveri ospedalieri.**

**L’iperglicemia è un indicatore prognostico negativo in qualunque setting assistenziale, ma le evidenze scientifiche da ormai quindici anni dimostrano che la sua gestione ottimale migliora l’outcome dei pazienti, riduce la mortalità e i costi. Nei pazienti ospedalizzati è quindi irrinunciabile gestire l’iperglicemia con schemi di trattamento insulinico intensivo validati e condivisi, semplici e sicuri.**

In considerazione del ruolo prioritario che riveste la gestione dell'iperglicemia in ospedale, corollario dei dati epidemiologici sopra riportati, è fondamentale che in ogni presidio sia attiva una Struttura diabetologica intraospedaliera. Nelle realtà periferiche ove non sussista tale struttura, la funzione deve essere garantita con consulenza esterna o con specifica formazione di medici di area medica (internisti, geriatri) e di infermieri dell'organico.

Il percorso pre-operatorio permette di eseguire le indagini necessarie per la valutazione del rischio operatorio e di preparare l'intervento.

È indispensabile che siano predisposti e condivisi dei percorsi di presa in carico da parte della Struttura di Diabetologia, e dei protocolli di gestione delle urgenze.

In tutti i pazienti con diabete – già noto o neodiagnosticato – che accedono al ricovero ospedaliero per qualunque causa, è opportuno il coinvolgimento della Struttura diabetologica di competenza per la presa in carico del paziente e la gestione della fase acuta da parte del team diabetologico.

In qualunque contesto assistenziale sia ricoverato il paziente con diabete, deve essere condiviso con la Struttura di Diabetologia (sia ospedaliera sia territoriale) un percorso di dimissione protetta.

## Bibliografia

1. Dossier 179-2009: Profili di Assistenza e costi del Diabete in Emilia-Romagna. ASSR – Area Governo Clinico.
2. Osservatorio ARNO diabete: analisi di dieci anni di prescrizioni. Rapporto 2007 volume XI. <http://osservatorioarno.cineca.org>
3. Giorda CB, Manicardi V. "I ricoveri Ospedalieri nei Diabetici" in "Diabete Italia, 2004". *Il Diabete*. 2004;360-368.
4. Lucioni C, et al. The costs of type 2 diabetes in Italy. A CODE-2 sub-study. *Treat Endocrinol* 2003;2:121-133.
5. Capes SE, et al. Stress hyperglycaemia and increased risk of death after myocardial infarction in patients with and without diabetes: a systematic overview. *Lancet* 2000;355:773-778.
6. Capes SE, et al. Stress hyperglycemia and prognosis of stroke in nondiabetic and diabetic patients. A systematic overview. *Stroke* 2001;32:2426-2432.
7. Bellodi G, Manicardi V, et al. Hyperglycemia and prognosis of acute myocardial infarction in patients without diabetes mellitus. *Am J Cardiol* 1989;64:885.
8. Pomposelli JJ, et al. Early postoperative glucose control predicts nosocomial infection rate in diabetic patients. *J Parenter Enteral Nutr* 1998;22:77-81.
9. Umpierrez GE, et al. Hyperglycemia: An independent marker of in-hospital mortality in patients with undiagnosed diabetes. *JCEM* 2002;87:978.



10. Fuentes B, et al. the prognostic value of capillary glucose levels in acute stroke. The GLyemia in Acute Stroke (GLIAS) Study. *Stroke* 2009;40:562-568.
11. Malmberg K, et al. The DIGAMI Study: Diabetes Insulin Glucose Infusion during Acute Myocardial Infarction. *J Am Coll Cardiol* 1995;26,57.
12. Van Den Berghe G, et al. Intensive insulin therapy in critically ill patients. *NEJM* 2001;345:1359-1367.
13. Meijering S, et al. Towards a feasible algorithm for tight glycaemic control in critically ill patients: a systematic review of the literature. *Critical Care* 2006;10:R19.
14. Krinsley JS. Effect of an intensive glucose management protocol on the mortality of critically ill patients. *Mayo Clin Proc* 2004;79:992-1000.
15. Furnary AP, et al. Continuous insulin infusion reduces mortality in patients with diabetes undergoing coronary artery bypass grafting. *J Thorac Cardiovasc Surg* 2003;125:1007-1021.
16. Kavanagh BP, et al. Glycemic Control in the ICU. *NEJM* 2010;363:2540-2546.
17. Inzucchi SE. Management of hyperglycemia in the hospital setting. *NEJM* 2006;355:1903-1911.
18. The NICE SUGAR study investigators - Intensive versus conventional glucose control in critically ill patients. *NEJM* 2008;360:1283-1297.
19. Ciardullo AV, et al. Valutazione dell'introduzione di un protocollo a gestione infermieristica per il trattamento ed il monitoraggio del paziente con iperglicemia in ospedale. *Assist Inferm Ric* 2008;27:77-84.
20. Vasa F. Systematic strategies for improved outcomes for the hyperglycemic hospitalized patient with diabetes mellitus. *Am J Cardiol* 2005;96:41E-46E.
21. Wilson M, et al. Intensive insulin therapy in critical care. A review of 12 protocols. *Diabetes Care* 2007;30:1005-1011.
22. AMD-SID. Standard Italiani per la cura del Diabete Mellito 2009-2010.
23. Krinsley JS, et al. Cost analysis of intensive glycemic control in critically ill adult patients. *Chest* 2006;129:644-650.

# **La rete dei Servizi di Diabetologia Pediatrica: fotografia dell'esistente e proposte per una ottimizzazione della prevenzione e cura delle varie forme di diabete in età pediatrica**

## **Dimensioni del problema e complessità della malattia**

Tutte le forme di diabete possono oggi comparire in età pediatrica, vale a dire da 0 a 17 anni di età.

### ***Diabete di tipo 1 (DM1)***

Le caratteristiche di accrescimento e sviluppo proprie dell'età pediatrica determinano bisogni particolari e mutevoli che richiedono specifiche modalità di assistenza, educazione all'autogestione e tempi dedicati. Sebbene la dipendenza dall'insulina e la necessità di un'adeguata nutrizione siano le stesse nel bambino e nell'adulto affetti da diabete, importanti differenze in termini fisiologici, medici, sociali ed emozionali sono evidenti nei due gruppi di età (0-17 anni vs >17 anni).

In età pediatrica il diabete interferisce in ogni aspetto della vita e delle esperienze del bambino, imponendo un peso che deve essere sopportato dal bambino stesso, ma anche dai genitori, dai fratelli, dai parenti, dalla scuola e dalla comunità locale in genere. Poiché nella popolazione esiste una scarsa consapevolezza del carico umano e sociale che grava sul bambino e sull'adolescente affetti da diabete, la cura della patologia deve essere impostata non solo sotto il profilo biomedico, ma anche sotto quello psicosociale, garantendo un adeguato supporto di personale specializzato in quest'ultimo settore.

### ***Diabete di tipo 2 (DM2)***

In età pediatrica il DM2 in Italia non è ancora diffuso come in altri Paesi. Esso colpisce soprattutto adolescenti obesi, con familiarità per DM2, preceduta da una storia di intolleranza glucidica. Il suo esordio è insidioso perché si presenta con le stesse caratteristiche del DM1, chetoacidosi compresa.

In assenza di una politica di prevenzione primaria e secondaria nei soggetti a rischio, anche in età pediatrica è previsto in Italia un aumento del DM2 di circa 800.000 soggetti entro il 2020.

### **Diabete MODY**

Il diabete MODY (Maturity Onset Diabetes of the Young) è raro e si presenta sotto varie forme, spesso misconosciute. Necessitando di conferma diagnostica mediante indagini genetiche complesse, frequentemente è diagnosticato con ritardo solo nell'età adulta, mentre sarebbe necessaria una diagnosi precoce in età pediatrica.

### **Diabete neonatale**

Il diabete neonatale (DN) è una forma di diabete molto rara, che interessa non solo il metabolismo glucidico, ma anche il sistema nervoso e quindi lo sviluppo psicomotorio del bambino. Una diagnosi clinica tempestiva, suffragata da una conferma di tipo genetico, consente un trattamento efficace con ipoglicemizzanti orali e il recupero di eventuali danni neurologici.

A oggi, non tutti i casi di diabete in età evolutiva sono gestiti in area pediatrica, al contrario essi sono in parte gestiti in strutture ove opera personale formato per assistere soggetti adulti, in particolare per quanto riguarda il DM2.

È necessario che la prevenzione, la diagnosi e la cura del bambino/adolescente (0-17 aa) siano affrontate in area pediatrica, da personale con specifica formazione. Pertanto, è indispensabile riconoscere due aree della diabetologia: quella pediatrica e quella dell'adulto, fra di loro collegate, in particolare al momento della transizione dal Centro pediatrico a quello dell'adulto.

## **Epidemiologia della malattia**

### **DM1**

Il DM1 è la forma più frequente di diabete in età pediatrica. Entro il 2020 sono previsti un aumento del 70% dell'incidenza nella fascia di età 0-14 anni e un raddoppio in quella 0-4 anni. Tale aumento è messo in relazione a fattori ambientali: brevità dell'allattamento al seno, divezzamento precoce con errori nutrizionali che permangono nelle età successive, infezioni virali ripetute, stress, pubertà anticipata ecc.

Oltre a colpire bambini sempre più piccoli, il DM1 interessa in modo crescente i figli di immigrati.

In assenza di un Registro Nazionale non esistono dati recenti sulla prevalenza del diabete in età evolutiva in Italia.

## **DM2**

Nell'età evolutiva il DM2 è raro, ma la sua incidenza sta aumentando. Come nell'adulto, l'80-90 % dei soggetti con DM2 è obeso. L'incidenza degli esordi di DM2 nei bambini/adolescenti in sovrappeso o obesi aumenta del 2%/anno. Un bambino/adolescente su tre in Italia è in eccesso ponderale e uno su dieci è obeso. L'intolleranza glucidica, considerata condizione di pre-diabete, è presente in circa il 5% dei bambini/adolescenti obesi.

## **Aspetti generali della cura del DM1**

Per la cura del DM1 in età evolutiva il paziente e la famiglia sono i maggiori protagonisti e i principali responsabili della qualità della vita e della prevenzione delle complicanze a distanza.

Le basi della terapia sono:

- una corretta terapia insulinica adattata alla fisiologia e alla quotidianità del bambino/adolescente, che presenta variazioni spesso imprevedibili;
- una corretta alimentazione, intesa non come dieta ma come alimentazione salutare che consente all'individuo un miglior controllo sia della glicemia sia di altri parametri metabolico-clinici;
- una valida attività fisica quotidiana prevalentemente di tipo aerobico;
- un'appropriata autogestione non limitata solo ai controlli glicemici e della glicosuria-chetonuria, ma allargata alla convivenza migliore possibile con la malattia.

Ciò si ottiene attraverso l'educazione terapeutica del paziente e della famiglia.

## **Standard di riferimento per la cura**

### ***Obiettivi della cura e nella cura***

I tre principali obiettivi della cura del diabete sono:

- la prevenzione delle complicanze acute (chetoacidosi, ipoglicemia, infezioni);
- la prevenzione delle complicanze croniche (retinopatia, nefropatia, neuropatia);
- la preservazione di una normale qualità e quantità di vita.

I tre obiettivi possono essere centrati se le principali alterazioni biochimiche e fisiologiche sono ricondotte alla normalità o mantenute entro ben definiti target terapeutici.

Fra gli standard di riferimento della cura vanno annoverati anche un periodico screening o una stadiazione del danno d'organo (valutazione della funzione renale e del fondo dell'occhio; indagini vascolari e neurologiche) mediante un dettagliato piano di visite ed esami bioumorali e strumentali, conforme alle linee guida delle Società Scientifiche nazionali e internazionali.

Fra gli standard di riferimento per la cura vanno considerati anche gli incontri periodici dell'unità paziente/famiglia con il pediatra diabetologo, l'infermiere esperto in diabetologia, il dietista, lo psicologo e l'assistente sociale.

Tali incontri dovrebbero prevedere visite dettagliate comprensive di valutazione antropometrica, delle tecniche di monitoraggio e iniezione di insulina, del diario di terapia, del diario alimentare con eventuale re-istruzione, e revisione del diario glicemico.

Gli standard di cura, infine, devono comprendere anche un'efficace assistenza al paziente diabetico ricoverato in ospedale per altra patologia.

### ***Modello assistenziale attuale***

Il modello assistenziale attualmente in essere in Italia prevede la gestione clinica specialistica del DM1 presso Servizi di diabetologia pediatrica (Art. 5, Legge 185/1987).

Tali servizi sono presenti su tutto il territorio nazionale, nel numero di 63, di cui 25 Centri Regionali e 38 Locali.

### **Aree di miglioramento**

#### ***1. Riconoscimento dell'area pediatrica diabetologica***

Il riconoscimento della peculiarità dell'area pediatrica è la premessa indispensabile per consolidare gli interventi di prevenzione e per migliorare l'assistenza ai bambini e agli adolescenti affetti da diabete.

#### ***2. Ritardo diagnostico***

Ancora oggi il DM1 è riconosciuto tardivamente con evidenti rischi per il paziente nell'immediato e nel follow-up e costi per il Servizio Sanitario.

Il ritardo diagnostico è imputabile principalmente al tardivo ricorso alla consultazione medica da parte dei genitori che sottostimano la presenza di segni della malattia (scarsa informazione) o, talvolta, al percorso diagnostico non ottimale proposto dal medico curante.

La condizione di pre-diabete (intolleranza al glucosio) e di DM2 viene spesso non diagnosticata nel bambino/adolescente in eccesso ponderale.

### ***3. Interazioni fra medicina delle cure primarie e strutture specialistiche pediatriche di diabetologia***

Non esiste un'integrazione strutturata fra medicina delle cure primarie (pediatri di famiglia, PDF e medici di medicina generale, MMG) e Centri di diabetologia pediatrica.

### ***4. Protocolli diagnostici e terapeutici uniformi e condivisi***

L'assistenza al bambino con diabete non è omogenea in tutto il territorio nazionale. Mancano PDTA, standardizzati e uniformi.

### ***5. Carenze delle strutture pediatriche diabetologiche***

I team diabetologici pediatrici, sia quelli riconosciuti sia quelli non, sono carenti in risorse umane, personale specializzato dedicato, spazi e attrezzature idonee.

### ***6. Monitoraggio epidemiologico***

Manca a oggi un monitoraggio epidemiologico regionale delle varie forme di diabete in età evolutiva con la suddivisione nelle fasce 0-4 aa, 5-10 aa, 11-14 aa e 15-17 aa.

### ***7. Carenza culturale diabetologica pediatrica***

La conoscenza del diabete del bambino è poco diffusa nella popolazione. Le conseguenze sono:

- ritardo diagnostico all'esordio;
- rischi di complicanze metaboliche acute e a lungo termine;
- sottovalutazione delle esigenze terapeutiche e sociali;
- rischio di discriminazione sociale.

### ***8. Campi scuola educativi per bambini/adolescenti con diabete***

Benché i campi scuola educativi per bambini/adolescenti con DM1 siano ritenuti essenziali al fine di una buona gestione e di un buon adattamento alla patologia cronica, la loro realizzazione è ostacolata dal mancato inserimento nei LEA Regionali di tali strumenti di cura.

### **9. Diabete e scuola**

Mancano un'adeguata applicazione delle raccomandazioni interministeriali Istruzione-Salute (C.M. 23/11/05) sui diritti del bambino con patologia cronica e una normativa per l'eventuale necessità di somministrazione di farmaci in ambiente scolastico, di routine o in caso di urgenza attivando ove possibile anche gli organi preposti alla integrazione sociosanitaria (comuni e associazioni di volontariato).

### **10. Idoneità sportiva**

Complessità burocratiche ostacolano la pratica dell'attività sportiva, nonostante essa sia considerata una delle basi di prevenzione e terapia del diabete.

### **11 Idoneità alla guida**

Complessità burocratiche ostacolano il conseguimento dell'idoneità alla guida

### **12. Sostegno alle famiglie**

Sono ancora presenti discrezionalità e disomogeneità tra le commissioni giudicanti nell'interpretazione e applicazione delle normative sui sostegni alle famiglie (Legge 289 del 11/10/1990 e Legge 104/1992) i cui benefici sono richiedibili grazie alla certificazione di invalidità: "minore invalido per difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni della propria età", in quanto non totalmente autonomo nel gestire la terapia.

### **13. Transizione dal centro di diabetologia pediatrica al centro di diabetologia per l'adulto**

La transizione del paziente dal centro di diabetologia pediatrica al centro di diabetologia per l'adulto è una fase molto critica per la continuità delle cure, anche per l'elevato rischio di abbandono del sistema delle cure da parte del ragazzo, con pericolo concreto di complicanze a lungo termine. Tale transizione avviene spesso in maniera disomogenea, senza tener conto delle linee guida elaborate dalle Società Scientifiche di diabetologia pediatrica e dell'adulto.

### **14. Gestione del paziente con diabete ricoverato per altra patologia**

Una cura attenta del diabete deve essere uno degli obiettivi da perseguire durante ogni ricovero ospedaliero, quale che ne sia la motivazione, perché il buon controllo glicemico influenza in maniera sostanziale l'esito della malattia che lo ha reso necessario. Per questo motivo è importante che i medici e gli infermieri di tutti i reparti di degenza abbiano conoscenze specifiche sulla gestione del diabete nei suoi vari aspetti.

## **15. Telemedicina**

È del tutto carente l'implementazione di programmi di telemedicina allo scopo di monitorare più frequentemente il paziente limitando la necessità di spostamenti dello stesso presso le strutture specialistiche.

### **Farmaci e presidi**

Per i soggetti affetti da DM1 deve essere garantita la disponibilità dei farmaci e dei presidi diagnostici più moderni non appena resisi disponibili sul mercato.

Per l'autocontrollo deve essere garantita una disponibilità di reattivi adeguata alle necessità cliniche.

Nei casi di accertata inefficacia della terapia insulinica multi-iniettiva e quando si rende necessario ricorrere all'impiego di un microinfusore di insulina il candidato dovrà essere sottoposto a una valutazione clinica presso un Centro Pediatrico Specializzato riconosciuto dalla Regione, che disponga di un team (pediatra, infermiera, dietista e psicologo esperti in questo settore) che potrà porre l'eventuale indicazione per l'applicazione di un microinfusore e fornire il percorso formativo e di assistenza necessari al suo utilizzo, in stretta collaborazione con il Centro inviante il paziente. Fondamentale è la presenza di un servizio di consulenza telefonica strutturata 24 ore su 24.

### **Livelli assistenziali di intervento per il diabete in età pediatrica**

La base per una ottimale e uniforme modalità di prevenzione e cura delle varie forme di diabete in età pediatrica (0-17 aa) è rappresentata dall'attivazione di una Rete Regionale basata su tre livelli.

I livelli assistenziali per il diabete in età pediatrica sono i seguenti:

- Livello I - Intervento preventivo-diagnostico-terapeutico dei pediatri di libera scelta e medici di medicina generale del territorio;
- Livello II - Intervento preventivo-diagnostico-terapeutico da parte di strutture specialistiche delle Aziende Sanitarie Locali (Strutture Specialistiche Pediatriche di Diabetologia: SSPD);



- Livello III - Intervento preventivo-diagnostico-terapeutico da parte del Centro Regionale di Riferimento per la Diabetologia Pediatrica, con compiti di indirizzo e coordinamento.

### **1. Assistenza di I Livello per il diabete in età pediatrica**

Nella gestione integrata i pediatri di famiglia e i medici di medicina generale hanno i seguenti compiti:

- individuare e sorvegliare i soggetti a rischio con programmi di prevenzione primaria e secondaria;
- diagnosticare precocemente il diabete con pronto invio alle strutture pediatriche di II Livello e successiva condivisione del programma terapeutico;
- partecipare all'allestimento e alla gestione della cartella diabetologia;
- contribuire all'educazione del paziente e dei suoi familiari e all'inserimento del bambino con diabete nella scuola.

### **2. Assistenza di II Livello per il diabete in età pediatrica**

Viene svolta dalle Strutture Specialistiche Pediatriche di Diabetologia (SSPD), a rilevanza super-aziendale, secondo la programmazione regionale. Esse hanno compiti preventivi, diagnostici, terapeutici, educativi e di follow-up nei confronti delle varie forme di diabete in stretta collaborazione e con il coordinamento del III Livello. L'attivazione di strutture di II Livello (SSPD) è basata sulla possibilità di garantire un intervento multi-professionale integrato (visita multi-dimensionale). L'attività di un singolo pediatra diabetologo senza alcun supporto infermieristico e dietistico dedicato ed esperto in diabetologia pediatrica, non configura un'attività di II Livello.

La SSDP è una struttura dotata di autonomia funzionale; deve essere dotata di spazi e attrezzature adeguate e di personale comprendente un numero idoneo di operatori sanitari in base al numero dei pazienti seguiti. Il team è costituito da personale dedicato: pediatra diabetologo responsabile (individuato secondo i criteri dell'Atto di indirizzo della Legge 115/1987 dalla Conferenza Stato regioni - 1991), infermiere, dietista, psicologo; inoltre il team deve prevedere un personale di supporto (assistente sociale e assistente sanitaria).

Le risorse per il funzionamento delle SSPD dovranno essere garantite dalle Aziende, secondo un criterio super-aziendale.

I compiti delle SSPD sono:

- inquadrare il diabete alla diagnosi;
- assistere i pazienti con DM1 continuativamente in gestione integrata con il pediatra di famiglia o il medico di medicina generale;
- addestrare il paziente e i suoi familiari all'autogestione della malattia;
- fornire al paziente e ai suoi familiari un programma educativo/motivazionale specifico sulla malattia;
- organizzare soggiorni educativo-terapeutici (campi scuola) come da normativa regionale (DGR 3579, 2003);
- assicurare una consulenza telefonica specialistica 24/24 ore, condivisa con altre SSPD;
- fornire ai pazienti con DMT2 e ai loro familiari l'educazione a un corretto stile di vita (alimentazione e attività fisica), motivandoli al controllo dell'eccesso ponderale e, qualora necessario, somministrando terapia farmacologica specifica, anche per le co-morbilità;
- eseguire screening e stadiazione periodica delle complicanze nei pazienti con diabete in follow-up;
- collaborare attivamente con il III Livello per l'applicazione di protocolli di diagnosi e cura e aggiornamento comuni nell'ambito della rete diabetologica pediatrica;
- collaborare con le Strutture diabetologiche di II e III livello dell'età adulta per un'ottimale transizione dei soggetti con DMT1 di età superiore ai 17 anni.

### ***3. Assistenza di III Livello per il diabete in età pediatrica***

Il III Livello di assistenza per il diabete in età pediatrica svolge le seguenti funzioni:

- indirizzare e coordinare le strutture pediatriche di II Livello (SSPD);
- seguire pazienti che necessitano di interventi di alta specializzazione;
- per il ricovero ordinario il III Livello si avvale dell'appoggio di una struttura ospedaliera dotata di UO di Pediatria;

- installare microinfusori e sistemi per il monitoraggio in continuo della glicemia e loro gestione, assicurando un team specializzato (pediatra, infermiera, dietista, psicologo) e una consulenza telefonica strutturata 24 ore su 24;
- eseguire lo screening clinico e di laboratorio (biologia molecolare) del DMT1 e la diagnosi di diabete genetico (MODY);
- promuovere e collaborare alla realizzazione di interventi di prevenzione e campagne di informazione sulla popolazione relativamente al diabete nell'età evolutiva;
- coordinare interventi multidimensionali per la prevenzione delle malattie metaboliche del bambino;
- coordinare attività di ricerca epidemiologica e clinica della Rete Regionale di diabetologia pediatrica;
- collaborare con il Servizio Epidemiologico Regionale alla gestione del Registro Regionale per il diabete nell'età evolutiva, i cui dati confluiranno in un Registro Nazionale;
- formare operatori impegnati nell'assistenza al bambino con diabete.

Per il raggiungimento di tali obiettivi, il III Livello deve disporre di personale adeguato e dedicato: pediatra diabetologo responsabile (individuato secondo i criteri dell'Atto di indirizzo della Legge 115/1987 dalla Conferenza Stato regioni - 1991), infermiere, dietista, psicologo, tecnico di laboratorio.

Il III Livello è una struttura dotata di autonomia funzionale e gestionale, in genere individuata nel numero di una per Regione, salvo diversa programmazione regionale, sulla base della densità di popolazione, aree metropolitane, particolare orografia del territorio ecc.; in questo caso la Regione potrà attribuire diversa specificità alle strutture di III Livello.

Le Regioni provvedono al finanziamento per l'espletamento di tutte le attività del III Livello.

### **Criteri per l'individuazione minima di personale**

#### ***Il Livello (SSPD)***

Non esistono parametri nazionali per l'individuazione di un livello minimo del rapporto figure professionali/numero di pazienti pediatrici seguiti, si farà ricorso all'unico parametro internazionale

a oggi esistente, elaborato nell'ambito di un Progetto della Comunità Europea (SWEET – Project. Better Control in Pediatric and Adolescent Diabetes: Working to Create Centres of Reference).

Medico pediatra diabetologo	1,13 unità/100 pazienti
Infermiera	0,63 unità/100 pazienti *
Educatore	0,63 unità/100 pazienti *
Dietista	1 unità **
Psicologo	1 unità ***

44

\* Si precisa che in Italia l'attività di "Educatore terapeutico" è svolta in genere dall'infermiera professionale, non essendo contemplata nell'ambito del SSN la figura dell'educatore.

Pertanto, il rapporto infermiera professionale/pazienti passa a 1,26/100 pazienti

\*\* Si sottolinea l'importanza del ruolo della dietista per l'acquisizione di un'adeguata alimentazione salutare della famiglia e del paziente, tenuto conto delle mutevoli necessità del soggetto nel corso del suo sviluppo.

\*\*\* Si sottolinea che la cura del diabete in età pediatrica deve essere impostata non solo sotto il profilo biomedico, ma anche sotto quello psicosociale, garantendo un adeguato supporto di personale specializzato, sia al bambino/adolescente sia alla famiglia.

Come previsto dall'Atto di indirizzo della Legge 115/1987 dalla Conferenza Stato Regioni - 1991, il team della SSPD si avvale della collaborazione di assistente sociale e assistente sanitario.

## Bibliografia

1. Linee guida clinico organizzative per il diabete in età evolutiva. *SIEDP News*, Dossier n. 6, 2003.
2. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2009 Compendium. *Pediatr Diabetes* 2009;10 (Suppl 12):1-210.
3. Sweet Project "Better control in Pediatric and Adolescent diabetes: Working to create Centres of Reference". ISPAD & Executive Agency for Health and Consumers - European Community - 2008-2010.