

Un gioco di squadra

Come funziona un Servizio Regionale di Diabetologia Pediatrica? E come si rapporta con i pediatri di base e gli altri centri di cura?



Ecco un vero team diabetologico pediatrico: i medici e infermieri del Servizio Regionale di Diabetologia Pediatrica G. Stoppoloni di Napoli insieme a un pediatra di base.

Francesco Prisco
Direttore
del Servizio di
Diabetologia
Pediatrica
G. Stoppoloni

Nel suo studio, all'ultimo piano di un palazzo in pieno centro storico, il professor Francesco Prisco, docente di Endocrinologia Pediatrica alla II università di Napoli sta illustrando le ricerche sul DM1 in corso presso il Dipartimento di Pediatria dell'Ateneo napoletano. D'improvviso entra la caposala Maria Di Bernardo: "c'è al telefono Cosimo: è al lavoro ma suda, si sente stanco e gli tremano le mani", annuncia. Sono i sintomi classici di una crisi ipoglicemica. Il professor Prisco alza gli occhi al cielo, "scommetto che è successo come l'anno scorso: quel ragazzo si è iniettato l'insulina rapida e poi ha sal-

tato la colazione". Prisco prende la comunicazione e risolve velocemente l'emergenza: "Cosimo... come stai? Bene, fatti portare subito mezza lattina di una bibita dolce, mangia un po' di biscotti, stai un po' tranquillo e poi misurati la glicemia, se c'è qualcosa di strano richiamaci".

Cosimo (il nome è di fantasia) non è un parente o un amico del professore. È uno degli 800 casi di DM1 seguiti dal Servizio Regionale di Diabetologia Pediatrica diretto dal professor Prisco. «È questo il bello del nostro lavoro», spiega Prisco, «siamo un centro specializ-

zato, facciamo ricerca, ma conosciamo i nostri pazienti uno per uno, come accade a un pediatra di base, ci ricordiamo le loro debolezze, le loro difficoltà nel seguire la terapia...».

Quello istituito nel 1980 presso il Dipartimento di Pediatria della seconda università di Napoli è forse il più grande per numero di pazienti fra i Servizi Regionali di Diabetologia Pediatrica italiani. Intitolato alla memoria del suo fondatore Giampiero Stoppoloni, effettua circa 5 mila visite ambulatoriali all'anno. «Segue i pazienti anche oltre l'età pediatrica», interviene Linda Carpinelli, assistente del Servizio di Diabetologia, «nel tempo si formano dei rapporti non solo di fiducia, ma anche di amicizia con i pazienti e questo rende difficile mandarli via allo scoccare del 18° anno di età».

«Il diabete insulinodipendente all'esordio è una patologia specifica, non la manifestazione in età pediatrica di 'un diabete'. I Pediatri diabetologi e i loro team sono di fatto il punto di riferimento più adatto a gestire questo tipo di casi lungo tutto l'arco di vita del paziente», spiega Dario Iafusco, principale collaboratore del professor Prisco. «In realtà, se sono diagnosticate in tempo, le crisi ipoglicemiche sono facili da risolvere», nota Ferruccio Del-

I Servizi Regionali di Diabetologia Pediatrica sono centri di ricerca e di cura specializzati, ma conoscono i loro pazienti uno per uno come accade a un pediatra di base

Francesco Prisco

Direttore del Servizio di Diabetologia Pediatrica G. Stoppoloni

Docente di Endocrinologia presso il Dipartimento di Pediatria della II Clinica Universitaria di Napoli



Pratiche e affidabili.



ACCU-FINE®
La qualità.
Prima di tutto.

Sicuri e funzionali.



L'Aquila, allievo del professor Prisco e tirocinante presso il Servizio, «il ricovero non è quasi mai necessario». Diverso il discorso per la crisi opposta: la grave chetoacidosi che caratterizza purtroppo spesso l'insorgenza del diabete insulinodipendente. L'esordio clinico del DM1 determina

“
Ai genitori e ai pazienti
dobbiamo insegnare
le regole, ma soprattutto le
eccezioni. Insomma dobbiamo
aiutarli a diventare i diabetologi
di loro stessi

“
Dario Iafusco
 Aiuto del Servizio di Diabetologia
 Pediatrica G. Stoppoloni

una situazione paradossale: «il paziente privo di insulina ha nel sangue una concentrazione molto elevata di glucosio che non riesce però a penetrare nei tessuti», nota Iafusco. Le cellule sollecitano allora il rilascio del glucosio immagazzinato nel fegato, ma anche questo termina, e l'organismo inizia a metabolizzare i propri grassi per ricavarne l'energia necessaria. «È come durante la guerra, quando molti bruciavano i mobili di casa per riscaldarsi», esemplifica il professor Prisco. In questo caso il livello dei corpi chetonici, prodotto secondario del metabolismo dei grassi, si innalza nel

sangue, i reni faticano a eliminare queste sostanze velenose per l'organismo e assorbono grandi quantità di acqua. «Se non è diagnosticata in tempo questa condizione porta al coma», sottolinea Giuseppina Ursomanno, specializzanda del Servizio di Diabetologia Pediatrica di Napoli, «per fortuna i sintomi della crisi chetoacidotica sono palesi: profonda astenia, sete inestinguibile, perdita di appetito e di peso, disidratazione dei tessuti, poliuria, occhi semispenti e infossati, guance scavate e rubizze e il classico alito acetico». In mancanza di interventi la crisi evolve nel coma: «Non si tratta di un coma irreversibile», interviene il professor Prisco che nei suoi 32 anni di esperienza ha trattato diverse centinaia di questi casi, «anche se per trattarlo è necessario l'intervento di un Centro specializzato».

Se non è ben consigliato, difficilmente il paziente in crisi chetoacidotica prende la strada del Servizio Regionale di diabetologia. «Nella gran parte dei casi, il paziente viene portato dal pediatra di famiglia o al più vicino pronto soccorso», nota Ornella Stoppoloni, medico specialista del Servizio intitolato alla memoria di suo padre: un Centro che ha una lunga storia di disponibilità nei confronti degli altri ospedali e dei medici di base.

Il Servizio Regionale di Diabetologia Pediatrica del II Ateneo organizza Corsi di aggiornamento, invia materiale a tutti i centri di cura della Campania. «E i risultati si vedono: su 60/70 neodiagnosticati all'anno oggi almeno 50 arrivano in ospedale con le loro gambe a seguito di un esame di routine o di una diagnosi azzeccata basata sui sintomi esterni della chetoacidosi e confermata da una semplicissima glicemia», nota Prisco.

Le situazioni acute di questo tipo (grave crisi ipo o iperglicemica) rappresentano però solo una piccola parte dell'operatività di un Servizio di

“
Non curiamo solo pazienti in
età pediatrica: si formano dei
rapporti di amicizia con i
pazienti e questo rende difficile
mandarli via allo scoccare del
18° anno di età.

“
Linda Carpinelli
 Dietista, Assistente del Servizio di
 Diabetologia Pediatrica G. Stoppoloni

Diabetologia Pediatrica. «Nessuno ambienterà mai un serial da noi», afferma scherzando Iafusco, «la gran parte del nostro lavoro è tutt'altro che eroica. Mucha prevenzione e moltissima routine: esami, trasferimento di informazioni e colloqui con i pazienti, il che significa anche le loro famiglie, su come raggiungere e mantenere un corretto compenso glicemico». Più che a un pronto soccorso, insomma, i Servizi di Diabetologia pediatrica assomigliano a un consultorio. Questa evoluzione è dovuta alle sempre maggiori possibilità di cura che hanno trasformato – sempre più velocemente – la patologia, orientando in maniera diversa l'operato dei Centri di cura specializzati.

Il problema non è più la che-

Il Servizio di Diabetologia Pediatrica del 'vecchio Policlinico' di Napoli ha redatto un Corso di istruzione per neodiagnosticati stampato con l'ausilio di Roche Diagnostics.



toacidosi come accadeva prima della scoperta dell'insulina, quando il paziente diabetico di tipo 1 era destinato a una morte sicura, e nemmeno l'ipoglicemia: «il dosaggio sempre più accurato delle insuline, la possibilità di

//
È ormai dimostrato che mantenere sul lungo periodo un buon controllo glicemico riduce drasticamente e ritarda l'insorgenza di molte complicanze

//
Giuseppina Ursomanno
Specializzanda in Endocrinologia
Pediatrica presso il Servizio di
Diabetologia Pediatrica G. Stoppoloni

scegliere fra diverse farmacocinetiche e di controllare la glicemia ha ridotto a pochi casi all'anno le crisi ipoglicemiche gravi», ricorda Prisco, «la sfida oggi consiste nel ridurre l'incidenza e ritardare l'insorgere delle complicanze del diabete: sia di quelle specifiche come retinopatia, nefropatia e neuropatia diabetica sia di quelle cardiovascolari. Una sfida che il paziente raccoglie in prima persona, insieme alla sua famiglia, e che si gioca nella quotidianità e sulla lunga durata».

«Studi come il DCCT, hanno dimostrato senza ombra di dubbio che mante-

nere sul lungo periodo un buon controllo glicemico riduce drasticamente e ritarda l'insorgenza di molte complicanze», ricorda Giuseppina Ursomanno, «in altre parole il paziente teme le 'ipo', ma il team diabetologico tiene soprattutto d'occhio le iperglicemie, magari leggere ma frequenti, o i picchi postprandiali della glicemia i cui effetti si sommano nel tempo».

«Non dimentichiamo che l'esordio del DM1 avviene nella metà dei casi in età prescolare e nell'altra metà durante la pubertà», sottolinea Ferruccio Dell'Aquila, «il bambino diabetico ha davanti a sé un lungo periodo di vita, nel corso del quale è purtroppo probabile che insorgano delle complicanze». Mantenere un buon compenso glicemico non è facile. «Si tratta di tarare la terapia in modo da 'mimare' il funzionamento del pancreas e quindi rilasciare nell'organismo la quantità di insulina necessaria: non di più e non di meno», spiega il professor Prisco.

«Sembra complicatissimo e un po' lo è», riassume Orsola Pagano, una delle tre infermiere del Servizio. In una struttura come questa la suddivisione dei compiti fra medici specialisti, specializzandi o tirocinanti e personale paramedico è diversa rispetto a quella di un reparto di cure intensive. Sotto la direzione della capo-sala Maria Di Bernardo ('Dibby' per colleghi e pazienti) che fra l'altro gestisce gli appuntamenti, le infermiere accolgono i 15-20 pazienti che ogni mattina arrivano al Servizio, ed effettuano il controllo periodico dell'emoglobina glicata. «Il dato rilevato immediatamente, è uno dei punti di partenza per le successive visite insieme alla analisi del 'diario' che ogni paziente deve tenere», spiega Giuseppina Ursomanno,

«con i valori della glicemia registrati, la quantità e la tipologia di insulina iniettata e gli eventuali problemi e soprattutto sul dato riassuntivo espresso dall'emoglobina glicata».

Se qualcosa non va bene, i medici cercano di ripercorrere passo passo la giornata tipo del paziente per vedere come adeguare la terapia all'evoluzione delle esigenze del bambino. «Il diabete incide fortemente nella vita quotidiana e dai 2 a i 20 anni la vita quotidiana cambia eccome e più volte», interviene la Capo sala. Molte domande, magari quelle relative ad argomenti

//
Se non sono diagnosticate in grave ritardo le crisi ipoglicemiche possono essere corrette con l'assunzione di zuccheri semplici: il ricovero non è quasi mai necessario

//
Ferruccio Dell'Aquila
tirocinante presso il Servizio di
Diabetologia Pediatrica G. Stoppoloni

più 'banali' che il genitore si vergogna di sottoporre al medico specialista sono rivolte al personale paramedico.

«A parlare sono soprattutto le mamme. Dopotutto gestire il diabete di tipo 1 è una questione di organizzazione e fra mamme ci si intende meglio», nota 'Dibby' secondo la quale le famiglie si adattano velocemente alla sfida posta dal diabete: «fare l'iniezione, controllare la glicemia, assicurarsi che il bambino assuma la quantità di cibo prevista nei tempi previsti... tutte queste cose entrano a far parte della routine giornaliera,

Da sinistra a destra:
Dario Iafusco,
Giuseppina Ursomanno,
Linda Carpinelli
e Ferruccio Dell'Aquila



come lavare i piatti dopo cena o stendere i panni quando c'è il sole».

«Deve trattarsi comunque per quanto possibile di una vita regolata: il bambino e il ragazzo diabetico hanno bisogno di ritmi e di organizzazione: si tratta di un paziente che deve mangiare spesso», ricorda Maria Rosaria

glucosio, esattamente come fa il pancreas», ricorda il professor Prisco, «tenendo presente però che l'esercizio fisico svolge una funzione parallela a quella dell'insulina». Il che significa che in previsione di uno sforzo fisico si potrà ridurre la dose di insulina o aumentare l'apporto di carboidrati.

«In pratica non c'è quasi attività o condizione umana che non abbia un effetto sulla glicemia», riassume Iafusco. Sul piano della terapia questo significa che – quando qualcosa non funziona – il medico deve fare molte domande per capire come si svolge la vita quotidiana del paziente e della sua famiglia e adeguare la cura di conseguenza.

Parte del lavoro di un Servizio, «consiste proprio nel far capire al paziente e a chi lo segue che stiamo giocando nella stessa squadra: paziente, genitori, altri parenti, pediatra di base

infermiere via fino al medico specialista, per non parlare degli specialisti che seguono i primi sintomi di complicanze», afferma Michelina Chianese, pediatra di libera scelta, che ha lavorato nel team dello Stoppoloni prima di aprire un suo studio a Napoli.

L'obiettivo comune è il compenso glicemico e ciò significa una terapia adattata di volta in volta alle esigenze quotidiane. «Ogni giornata è diversa

dall'altra, soprattutto quando si hanno figli piccoli o adolescenti», riflette Orsola Pagano. «Questo significa che dobbiamo insegnare ai genitori – e ai pazienti quando sono più grandicelli – a diventare i diabetologi di loro stessi. Dobbiamo insegnargli non tanto e non solo le regole: come iniettare l'insulina, come miscelarla, come effettuare il controllo domiciliare della glicemia, come gestire le mille eccezioni», interviene Iafusco.

Il Servizio di Diabetologia Pediatrica del 'vecchio' Policlinico di Napoli ha redatto un Corso di istruzione per neodiagnostici. Stampato con l'ausilio di Roche Diagnostics, il libretto è firmato da Dario Iafusco e Francesco Prisco, «ma è stato scritto in realtà dalle mamme dei pazienti», nota Iafusco. Essenziale nelle istruzioni, ricco di dati concreti come il contenuto glicemico delle merendine più diffuse nel commercio.

«Siamo partiti dalla nostra esperienza quotidiana», racconta Iafusco, «dalle domande che ci sentiamo rivolgere durante le visite o per telefono». Oltre a ricevere chiamate in Ospedale il Servizio ha organizzato una linea di emergenza attiva 24 ore su 24, «un cellulare che i pazienti ci hanno regalato e che ci passiamo a turno»; spiega la Ursomanno. Alcune domande nascono anche dalla esperienza della chatline che Iafusco modera ogni venerdì sera sul sito internet 'L'isola pancreatica che non c'è' ed è un appuntamento fisso per molti dei pazienti seguiti dal suo Servizio.

Dialogo più stretto fra pediatri e centri

«È importante che il pediatra di libera scelta abbia un buon rapporto con il Servizio Regionale di Diabetologia che segue il suo assistito diabetico», afferma Michelina Chianese, pediatra di libera scelta, «delegare a occhi chiusi non serve, anche perché il problema finisce sempre per rimbalzare sul pediatra di base. Bisogna anche rifuggire dalla tentazione di tenere il bambino sotto una campana di vetro per 'non rischiare'». Secondo la Chianese, che ha seguito proprio allo 'Stoppoloni' un corso di perfezionamento in diabetologia, i genitori tendono a sovrastimare la pervasività del diabete: «ti chiedono se il diabete fa venire i denti storti o se è meglio saltare le vaccinazioni. Il pediatra in

questo senso ha un compito importante: deve avere il coraggio e le competenze necessarie per contrastare paure e false credenze. Deve rassicurare i genitori e verificare che il bambino sia seguito con attenzione».



Pollastro, infermiera del Servizio, «una colazione importante, una merenda a metà mattina, il pranzo e uno spuntino pomeridiano, la cena e se dopo cena, si sta in piedi per qualche ora, un bicchiere di latte prima di andare a letto».

L'orario dei pasti deve essere coordinato con quello delle iniezioni di insulina (lo schema classico prevede 4 iniezioni al giorno). «Si tratta di far coincidere il picco dell'insulina con il momento di maggiore assorbimento di

In alto: Michelina Chianese
Pediatra di base a Napoli
Sotto, da sinistra:
Maria Rosaria Pollastro e
Orsola Pagano, infermiere,
e Maria Di Bernardo,
Capo-sala del Servizio
di Diabetologia Pediatrica.

