

Il follow-up clinico del DM1 si iscrive in un percorso sanitario, educativo e assistenziale assai articolato che vede il Pediatra di libera scelta come uno dei cardini principali.

Fatta la legge trovato il Pediatra?

Marco Evi Martinucci

Responsabile Centro Regionale Diabete Giovanile
Ospedale Pediatrico Meyer - Firenze

I follow-up strettamente 'clinico' del DM1 in età pediatrica si iscrive in un articolato contesto sanitario, educativo, psicologico, sociale e... amministrativo. In una parola in un 'percorso assistenziale' che vede al centro il bambino/ragazzo con diabete, e il Pediatra di libera scelta e la Struttura di Diabetologia Pediatrica come attori principali. Definire gli ambiti e le interazioni di questa 'assistenza integrata', decidere insomma 'chi fa cosa', non è facile. La Regione Toscana ha fatto un passo in questa direzione delineando nel suo Piano Sanitario un percorso assistenziale specifico (delibera G.R. n° 662 del 20-6-2000 iscritto nel Piano Sanitario Regionale 1999-2001) per il paziente con diabete in età evolutiva. Il percorso descritto dalla legge parte dai primi segni clinici del diabete e arriva fino alla consegna al Centro Diabetologico dell'età adulta e delinea il ruolo del Pediatra di libera scelta, del Centro Regionale e delle altre SDP, delle Associazioni del volontariato e di vari soggetti rilevanti.

Il Pediatra di libera scelta svolge un ruolo importante nel rilevare i primi segni del DM1, indirizzando immediatamente, anche telefonicamente, alla SDP più vicina e idonea il bambino/ragazzo con sospetta diagnosi di DM1. È anche opportuna la sua presenza, vista come "rassicurante" da parte dei familiari, nel delicato momento della comunicazione della diagnosi, così come alla 'cerimonia' (mi sia consentito di usare questo termine) della dimissione. Questi momenti sono centrali nella percezione che i genitori e il paziente avranno del 'loro' diabete e devono quindi essere gestiti con estrema attenzione; quanto più sarà percepita la perfetta collaborazione e comunione di intenti fra il Pediatra e i colleghi della SDP,

tanto più il ragazzo e i suoi familiari si sentiranno rassicurati e affronteranno serenamente e senza eccessiva ansia il rientro nel quotidiano.

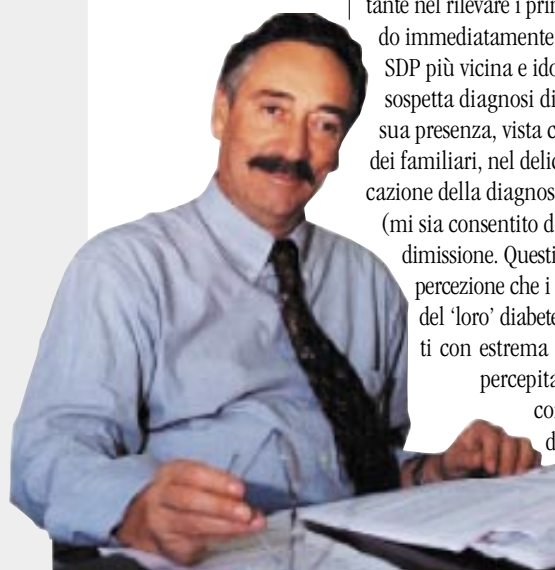
• **Il ruolo della Struttura di Diabetologia Pediatrica.** Non mi dilungo sugli obiettivi perseguiti durante la fase iniziale di 'ricovero', elencati in sintesi nello schema a pagina 22, e nelle prime settimane seguenti. Il protocollo adottato al Meyer prevede visite ambulatoriali che da giornaliere (nella prima settimana) diventano gradatamente quadri, tri e bisettimanali. Se il profilo glicemico si rivela ben gestito, a partire dal secondo mese si passa allo standard normale che prevede una visita ogni due o tre mesi. Nel corso delle visite vengono effettuati i normali controlli glicemici nonché i controlli periodici per l'identificazione precoce delle complicanze e delle patologie associate (vedere schema a pagina 22): di tutto deve essere fatta accurata relazione clinica per il Pediatra di libera scelta, così come avviene dopo il ricovero del ragazzo all'esordio.

Data la particolare instabilità del profilo glicemico che caratterizza il paziente DM1 in età pediatrica, è abbastanza raro che un paziente non abbia bisogno di visite e modifiche della terapia nel periodo fra un appuntamento e l'altro. Nella nostra esperienza il 50% del tempo è dedicato a visite 'impreviste'.

• **Il ruolo del Pediatra di famiglia.** Quale ruolo svolge il Pediatra di famiglia nella fase che segue la diagnosi? Quale rapporto deve esserci fra lui e la SDP?

Il testo della Legge Regionale che cito, con qualche abbreviazione, risponde in maniera chiara a queste domande: "Dopo la prima settimana dalla diagnosi il bambino viene riaffidato alle cure del Pediatra di famiglia che, sulla base delle indicazioni ricevute dalla relazione clinica del ricovero e in stretto contatto con la SDP di competenza, provvederà:

- al reinserimento scolastico
- a gestire il diario di terapia
- a impostare il programma successivo per l'educa-



L'autocontrollo della glicemia.
Oggi.



La tabella schematizza alcuni elementi chiave nel percorso assistenziale così come è delineato dalla Legge Regionale della Regione Toscana e nella prassi del Centro Regionale di riferimento.

zione all'autocontrollo per mezzo di accessi periodici presso la stessa SDP

- alla prescrizione dei farmaci necessari al controllo della terapia e delle complicanze
- a gestire il profilo glicemico.”

In un altro punto la legge affida alla SDP e al Pediatra di famiglia il compito di impostare “il programma educativo completo per il bambino/ragazzo e i suoi familiari avvalendosi anche della collaborazione delle Associazioni di volontariato”.

Di questo programma fanno parte i corsi personalizzati, per gruppi omogenei di familiari di bambini e per adolescenti, e i campi scuola. I corsi (strutturati in tre interventi di due ore ciascuno) che vertono soprattutto su problematiche alimentari, tecniche di iniezione, attività delle varie insuline, sono gestiti dai Servizi stessi e vedono la presenza in aula dell'intero Team Diabetologico Pediatrico (medici, infermieri, dietiste, psicologa).

I campi scuola, che idealmente dovrebbero essere frequentati una o due volte, sono riconosciuti come parte integrante del percorso educativo assistenziale dalla Regione che li finanzia attraverso le Aziende sanitarie o ospedaliere individuate come idonee in base a criteri codificati: incidenza regionale di DM1, numero e omogeneità di età dei partecipanti, rapporto partecipanti/personale sanitario, ecc.

Un accenno va fatto all'importante lavoro amministrativo che regola l'erogazione dell'assistenza e la

fornitura di materiale diagnostico e terapeutico necessario per l'autocontrollo e l'autogestione del diabete. La Regione Toscana ha da poco rinunciato a chiedere un rinnovo annuale della certificazione, ma rimane l'esigenza di certificare ogni mutamento nella somministrazione (evento abbastanza frequente nel paziente in età evolutiva), oltre alle numerose comunicazioni dovute o richieste dagli enti scolastici, dalle società sportive o dalle palestre. Non vi è ragione clinica per la quale questo lavoro debba essere delegato al Servizio specializzato (vi sono anzi molte ragioni per affermare il contrario); al Centro e/o alla SDP dovrebbe solo competere la certificazione della diagnosi di DM1 che, come è purtroppo noto, è una malattia cronica e quindi dura tutta la vita. In una parola Pediatri e Centri sono chiamati da questo percorso assistenziale non tanto a “fare di più”, quanto a “fare meglio”, individuando con chiarezza i ruoli di ciascuno, affidando compiti specifici che debbono essere affrontati e risolti con l'opportuno spirito di collaborazione che regola l'azione di un “Team” efficiente, nell'interesse comune di elevare il livello assistenziale e soprattutto la qualità della vita del bambino/ragazzo con diabete. Lo schema dell'Azione programmata che emerge dall'ultima revisione della Legge Regionale Toscana, sicuramente ancora integrabile e ampliabile (le esperienze al riguardo anche in Italia sono numerose), si confronta con una realtà in cui il

contatto fra il Centro Regionale e le SDP, fra le stesse SDP, e fra queste e la pediatria di base è ancora, in alcune zone, discontinuo e disomogeneo. Aver inserito in una Legge Regionale la definizione di questi rapporti rappresenta comunque un primo importante passo che sarà comunque suscettibile di ulteriori aggiustamenti nella stesura dei prossimi piani sanitari regionali, secondo le reali esigenze dei bambini e ragazzi con diabete e delle loro famiglie.

Il percorso assistenziale del paziente DM1 in età evolutiva

Mezzi/Risorse

Ricovero ordinario o DH presso il CRR o SDP

- In Reparto se c'è chetoacidosi
- In DH se non c'è crisi chetoacidosi
- Disponibilità di CRR (24h/24) e di SDP (orario di serviz.), per Pronto Soc., UO Pediatria, SDP reg.

Fase di controllo dell'equilibrio glicemico

- Visita ambul. routinaria ogni 2/3 mesi, secondo bisogno
- Visite aggiuntive su richiesta della famiglia/Pediatra

Rafforzamento dell'assistenza e dell'educ. terapeutica

- Corsi per genitori o pazienti
- Campi scuola
- Incontri con la dietista
- Eventuali interventi dello psicologo

Controlli periodici per complicanze e malattie assoc.

- Funz. tiroidea - Celiachia - Albuminuria
- Pressione arteriosa
- Retinografia
- Fluoroangiografia
- Test autonomici
- Funzionalità cardiaca e macrovascolare

Obiettivi

- Riequilibrio metabolico
- Comunicazione della diagnosi
- Valutazione del caso - Disegno della terapia
 - Educazione sanitaria di base - Iscrizione nel registro epidemiologico - Esami metabolici e anticorpali su parenti di 1° grado

- 3 controlli domiciliari glicemia al giorno
 - 4 controlli domiciliari glicosuria al giorno
 - Un controllo HbA1c in tempo reale
 - Correzioni della dieta

- Educazione terapeutica dei genitori o pazienti
- Una o due volte dopo la diagnosi
- Una o due volte nella vita del paziente
- Una volta all'anno e ogni qualvolta necessario

- Alla diagnosi e 1 volta all'anno
- Alla diagnosi e 2 volte all'anno
- A ogni visita
- Ogni anno dopo 5 a. dalla diagn. e dopo i 13 a.
- Ogni 3 anni dopo 5 a. dalla diagn. e dopo i 13 a.
- Ogni 2/3 anni - Ogni anno dopo i 15 anni

Il Pediatra di libera scelta

- Rileva i segni clinici dell'esordio ed effettua/suggerisce i primi accertamenti
- Presente di persona o per telefono alla comunicazione della diagnosi e alla dimissione del paziente
- Riceve la relazione clinica del ricovero
- Accede per tel. o di persona al Servizio

- Provvede al reinserimento scolastico
- Gestisce il diario di terapia
- Prescrive i farmaci per la terapia
- Gestisce il profilo glicemico del paziente

- Imposta il programma per l'educazione all'autocontrollo