

PERCORSO DIAGNOSTICO TERAPEUTICO ASSISTENZIALE (PDTA) PER LA GESTIONE INTEGRATA DEL DIABETE MELLITO TIPO 1 NELL'ADULTO



Aggiornamento 2021

Sommario

Premessa.....	2
Requisiti minimi dei Servizi di Diabetologia abilitati all'assistenza delle persone con Diabete Tipo 1.....	4
Fasi del PDTA.....	6
Percorso per le fasi di scompenso del Diabete di tipo 1	10
Educazione terapeutica.....	12
Percorso terapeutico farmacologico Diabete Mellito Tipo 1	12
Procedure Amministrative	12
Transizione.....	14
APPENDICE 1.....	19
APPENDICE 2.....	20



Premessa

In linea con il "Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per la Gestione Della Persona Adulta Con Diabete Tipo 1" elaborato dal Gruppo di Studio Diabete Tipo 1 e Transizione AMD (Associazione Medici Diabetologi), il presente documento descrive il percorso assistenziale di persone con Diabete tipo 1 in età adulta sopra il 18° anno e le modalità di integrazione tra servizio ospedaliero, servizi sanitari, territoriali, educativi e sociali. Il percorso si compone di diverse fasi: assistenza all'esordio e diagnosi, ricovero e interventi correlati, controlli routinari, assistenza in caso di crisi ipoglicemiche/iperglicemiche, attività formativa, passaggio al centro diabetologico dell'adulto al raggiungimento della maggiore età, tecnologie avanzate. È obiettivo del documento favorire a livello regionale la promozione e l'adozione di comportamenti condivisi e concordati tra i vari soggetti coinvolti allo scopo di:

1. fornire alla persona con diabete e alla sua famiglia un tempestivo intervento diagnostico-terapeutico all'esordio e sensibilizzare i professionisti al riconoscimento dei segni precoci per la diagnosi del diabete;
2. garantire fin dai primi giorni dopo la diagnosi:
 - a) un corretto programma di educazione terapeutica finalizzato a istruire la persona con diabete sulle tecniche dell'autocontrollo e dell'auto-terapia;
 - b) un sostegno psicologico per facilitare l'accettazione/comprendimento della malattia;
3. favorire un idoneo inserimento della persona con diabete all'interno del contesto sociale.

Al fine di evitare iniquità e disuguaglianze e per garantire alle persone con diabete tipo 1 un'assistenza di qualità, occorre che le strutture diabetologiche siano dotate di personale con competenze specifiche sul Diabete tipo 1 e debbano garantire:

1. formazione e attivazione di protocolli locali per l'identificazione, l'invio e il follow-up della persona con diabete tipo 1;
2. il rinforzo della rete di supporto al paziente che, sebbene affetto da una patologia cronica, se ben curato e assistito, può svolgere una vita normale. Questo implica il coinvolgimento di tutte le figure che ruotano attorno ad esso: il MMG, primo riferimento per problemi di salute e per attivare consulenze e percorsi diagnostico-terapeutici e i servizi territoriali per l'offerta degli interventi preventivi e di assistenza in collegamento con il sociale.
3. il riconoscimento dell'eventuale disagio psicologico/emotivo della persona e della sua famiglia: l'esordio del diabete in un paziente implica la rimodulazione di tutte le attività quotidiane dell'intero sistema familiare. È essenziale che i professionisti sanitari si attivino per monitorare eventuali difficoltà incontrate dal paziente e dalla famiglia in relazione a questa patologia e, una



volta identificato il bisogno, pongano in atto tutti i meccanismi e le azioni per far fronte al medesimo.

Sulla base di questi principi il gruppo di lavoro ha identificato i seguenti obiettivi del PDTA:

1. sensibilizzare i MMG al riconoscimento dei segni precoci per la diagnosi del diabete, limitando in tal modo i casi di esordio con chetoacidosi diabetica (DKA);
2. intervenire durante il primo ricovero, fin dai primi giorni dopo la diagnosi, con un corretto programma di educazione finalizzato a condividere con la persona con diabete le tecniche dell'autogestione della malattia;
3. uniformare a livello ospedaliero l'approccio diagnostico-terapeutico ed in particolare la terapia e gli schemi insulinici in modo da fornire alla persona con diabete e alla sua famiglia un intervento diagnostico-terapeutico ottimale basato sulle evidenze scientifiche fin dal momento della diagnosi e nel proseguo del tempo;
4. avviare, al momento della diagnosi e mantenere nel tempo, un programma di educazione alimentare per la persona con diabete e per i familiari con il supporto di un dietista esperto;
5. fornire indicazioni all'utilizzo delle tecnologie;
6. fornire alle famiglie straniere informazioni che tengano conto delle diverse caratteristiche socioculturali, producendo istruzioni scritte nella lingua di appartenenza;
7. fornire il sostegno psicologico per facilitare l'accettazione/comprendimento della malattia da parte della persona e della sua famiglia, se necessario da personalizzare nel tempo;
8. favorire l'inserimento nel contesto sociale e lavorativo appena le condizioni cliniche lo consentano;
9. realizzare l'accompagnamento nella transizione tra la diabetologia pediatrica e quella dell'adulto e la transizione tra Pediatra e Medico di medicina generale;
10. favorire il contatto con le Associazioni di Volontariato.

Obiettivo generale

L'obiettivo generale del PDTA è garantire alle persone affette da Diabete tipo 1 il raggiungimento di un controllo glicemico adeguato, evitare le complicanze acute e prevenire/ritardare l'insorgenza delle complicanze croniche garantendo la migliore qualità di vita possibile attraverso un modello assistenziale costruito per rispondere ai bisogni e alle aspettative di cura delle persone con Diabete Tipo 1 nel rispetto della sostenibilità.

Obiettivi Specifici

Il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale consente di:



- strutturare e integrare attività e interventi in un contesto in cui diverse specialità, professioni e aree d'azione (ospedale, territorio) sono implicate nell'assistenza e cura della persona con diabete;
- valutare la congruità delle attività svolte rispetto agli obiettivi, alle linee guida e/o ai riferimenti presenti in letteratura e alle risorse disponibili;
- confrontare e misurare le attività (processi) e gli esiti (outcome) attraverso indicatori specifici che consentano di analizzare gli scostamenti tra l'atteso e l'osservato, con l'obiettivo di raggiungere un continuo miglioramento dell'efficacia, dell'efficienza e dell'appropriatezza di ogni intervento;
- Gestione della transizione;
- Gestione delle tecnologie avanzate;
- Gestione delle fasi di scompenso.

Requisiti minimi dei Servizi di Diabetologia abilitati all'assistenza delle persone con Diabete Tipo 1

I Servizi di Diabetologia abilitati all'assistenza a favore delle persone con Diabete di tipo 1, al fine di assicurare un'assistenza efficace ed appropriata, dovranno essere caratterizzati dalla presenza delle caratteristiche di seguito descritte:

1. Presenza di un Team multiprofessionale dedicato che includa la presenza di medici specialisti, infermieri, dietisti con documentata preparazione sul calcolo dei carboidrati, disponibilità funzionale di psicologo/a. **Tutte le figure devono avere preparazione specifica sull'assistenza alle persone con diabete tipo 1** che deve essere documentata come da raccomandazioni del Piano Nazionale sul Diabete;
2. Raccolta sistematica dei dati su cartella clinica informatizzata per la condivisione delle informazioni con tutte le parti coinvolte nel percorso assistenziale e la misura periodica della qualità dell'assistenza;
3. Percorsi diagnostici terapeutici assistenziali (PDTA) dedicati al diabete tipo 1 con evidenza di programma di educazione terapeutica strutturata, come di seguito indicato;
4. Evidenza di programma annuale di formazione dedicato al Diabete tipo 1.

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



standard individuati nello specifico capitolo del presente documento (Fabbisogno e standard di riferimento dell'assistenza diabetologica).

Il team opera nell'ambito dei problemi dell'assistenza al paziente con diabete tipo 1 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, anche attraverso materiale educativo; è fortemente auspicabile la strutturazione di percorsi educativi di gruppo;
- epidemiologiche di formazione di tutti gli altri operatori sanitari coinvolti nella cura delle persone con diabete tipo 1;
- di addestramento all'uso delle nuove tecnologie (microinfusori, monitoraggio in continuo della glicemia) e al monitoraggio domiciliare della glicemia secondo precisi piani personalizzati;
- di corretta informazione sulla contraccezione e pianificazione della gravidanza nelle donne diabetiche in età fertile;
- di counseling su corretta alimentazione ed attività fisica;
- di accoglienza del ragazzo/a con diabete proveniente dai centri pediatrici rispettando i protocolli di Transizione;
- di assistenza qualificata nel corso dei ricoveri ordinari.

Il Servizio di Diabetologia deve essere dotato di cartella clinica informatizzata, sistema di refertazione digitale e gestione (anche in remoto) dati dai microinfusori, CGM e glucometri.

In tale direzione è auspicabile l'implementazione di programmi di telemedicina.

Coordinatore del team e del percorso assistenziale del paziente sarà il responsabile dell'ambulatorio dedicato cui spettano i seguenti compiti:

- Misurare periodicamente la qualità della cura;
- Sulla base dei dati di valutazione periodica della qualità della assistenza, garantire progetti di miglioramento annuali del PDTA dedicato al diabete tipo 1;
- Garantire l'integrazione e la comunicazione efficace di tutti gli operatori coinvolti nel PDTA.

Al fine di garantire quanto contenuto nel presente documento sul Diabete di tipo 1, entro 6 mesi dal recepimento del presente documento formalizzato con Atto Giuntale, ogni Azienda Sanitaria della regione Abruzzo individua con proprio Atto Deliberativo almeno una Struttura Diabetologica dell'adulto con competenze specifiche sul Diabete di tipo 1, dotata di tutte le figure professionali previste in numero adeguato e nel rispetto degli standard individuati dal presente documento.

Fasi del PDTA

Il Percorso del paziente con Diabete tipo 1 consta delle seguenti fasi:

- FASE A. Riferimento del paziente adulto (età >18 anni) con diabete tipo 1 alla Struttura Diabetologica competente da parte di: Struttura Diabetologica Pediatrica, MMG, DEA, altra struttura specialistica (in caso di riferimento da parte di Struttura Diabetologica Pediatrica si fa riferimento al percorso di transizione rappresentato nello specifico capitolo).
- FASE B. Inquadramento Clinico, Educazionale e Terapeutico (Team Diabetologico).
- FASE C. Follow up coordinato dalla Struttura Diabetologica e condiviso con il MMG.

In tutte le fasi del percorso è necessaria comunque una stretta interazione tra il Team Diabetologico, il Team della Transizione, il MMG e gli altri specialisti, possibilmente da realizzarsi attraverso l'uso di supporti informatici.

FASE A

- Nel caso in cui il Diabete tipo 1 venga diagnosticato in età adulta, il paziente viene inviato alla struttura diabetologica di riferimento su prescrizione del medico referente mediante richiesta su ricettario regionale previo pagamento ticket se dovuto, applicando la classe di priorità più idonea in linea con l'appendice 1¹ secondo la scheda allegata o, ove possibile, e previo potenziamento del personale per ciascun servizio Diabetologico, garantendo l'accesso diretto ai sensi del DCA 60/2015, comunque nel rispetto delle tempistiche previste.
- Per quanto riguarda il paziente in età adulta emergente proveniente dalla Struttura Diabetologica Pediatrica, si rimanda al capitolo sul percorso della transizione.

¹ Aggiornamento del Manuale RAO (Raggruppamenti di Attesa Omogenei) redatto dall'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (AGENAS) dopo parere favorevole della commissione Salute della Conferenza delle Regioni e Provincie Autonome di Trento e Bolzano nella seduta del 16/12/2020.

- Il paziente con DMT1 che si ricoveri in ospedale per altra patologia o in presenza di chetoacidosi e/o di situazioni che impediscano un adeguato trattamento dell'iperglicemia ed inizio della terapia insulinica sottocutanea, sarà seguito in consulenza dalla Struttura Diabetologica di riferimento nell'ambito dell'intero periodo di ricovero e per esso sarà assicurata una dimissione protetta di concerto con la struttura diabetologica che ne prenderà eventualmente in carico il follow up relativamente alla patologia diabetica di concerto con il MMG.

FASE B

La Struttura Specialistica Diabetologica riceve il paziente adulto con Diabete di Tipo 1 di nuova diagnosi provvede a eseguire:

- Inquadramento clinico con tipizzazione ed identificazione di eventuali altre patologie associate;
- Gestione emergenze (si rimanda allo specifico paragrafo relativo al percorso per fasi di scompenso del Diabete di tipo 1);
- Esenzione ticket per patologia;
- Formulazione del Piano di cura personalizzato e condiviso con i MMG (il Piano di Cura deve comprendere la chiara formulazione degli obiettivi terapeutici da raggiungere, dei mezzi adeguati allo scopo e ai risultati attesi), impostazione della terapia basal bolus;
- Inizio del percorso di formazione del paziente e del caregiver, secondo i contenuti dell'Appendice 2;
- Educazione nutrizionale e ai corretti stili di vita;
- Educazione terapeutica finalizzata al self management;
- Redazione del modulo per la prescrizione dei presidi diabetologici;
- Redazione del piano terapeutico per farmaci innovativi e/o dispositivi per il monitoraggio continuo del glucosio (CGM), infusione continua della terapia insulinica (CSII) e sistemi integrati (SAP) laddove ritenuti necessari;
- Gestione clinica diretta in collaborazione con i MMG, delle persone con DMT1 con particolare riferimento alle persone con: grave instabilità metabolica, complicanze croniche in fase evolutiva, trattamento mediante infusori sottocutanei di insulina e gravidanza;
- Raccolta dei dati clinici delle persone con diabete in maniera omogenea con il MMG di riferimento, mediante cartelle cliniche in formato elettronico;
- Attività di aggiornamento in campo diabetologico;

- Attività di Educazione Terapeutica sul campo (campi scuola anche per favorire la transizione).

FASE C

Nell'ambito del follow up intermedio del paziente la Struttura Specialistica programma i necessari accessi successivi mediante CUP di II livello con impegnativa redatta dalla Struttura Specialistica.

Durante il follow up saranno garantiti:

- un numero variabile di accessi nel corso dei mesi successivi al fine di ottenere la stabilizzazione del controllo metabolico,
- l'ottimizzazione della terapia,
- l'acquisizione da parte del paziente di un adeguato livello di autonomia nella gestione della terapia e di equilibrio psicologico;
- screening delle complicanze con coordinamento dei vari Specialisti.

Le cadenze di questi controlli sono variabili in funzione delle necessità del paziente. Anche in questa fase deve essere garantita la continuità assistenziale del team curante anche se gli incontri dei diversi operatori possono essere disgiunti. Successivamente il paziente entra nei controlli ambulatoriali routinari.

A giudizio del Team Diabetologico le visite di controllo successive alla prima potranno essere erogate in presenza o in telemedicina (ex DGR 481/2020).

Follow up clinico, laboratoristico, strumentale e screening delle complicanze (modificato dagli standard italiani per la cura del diabete mellito 2014)

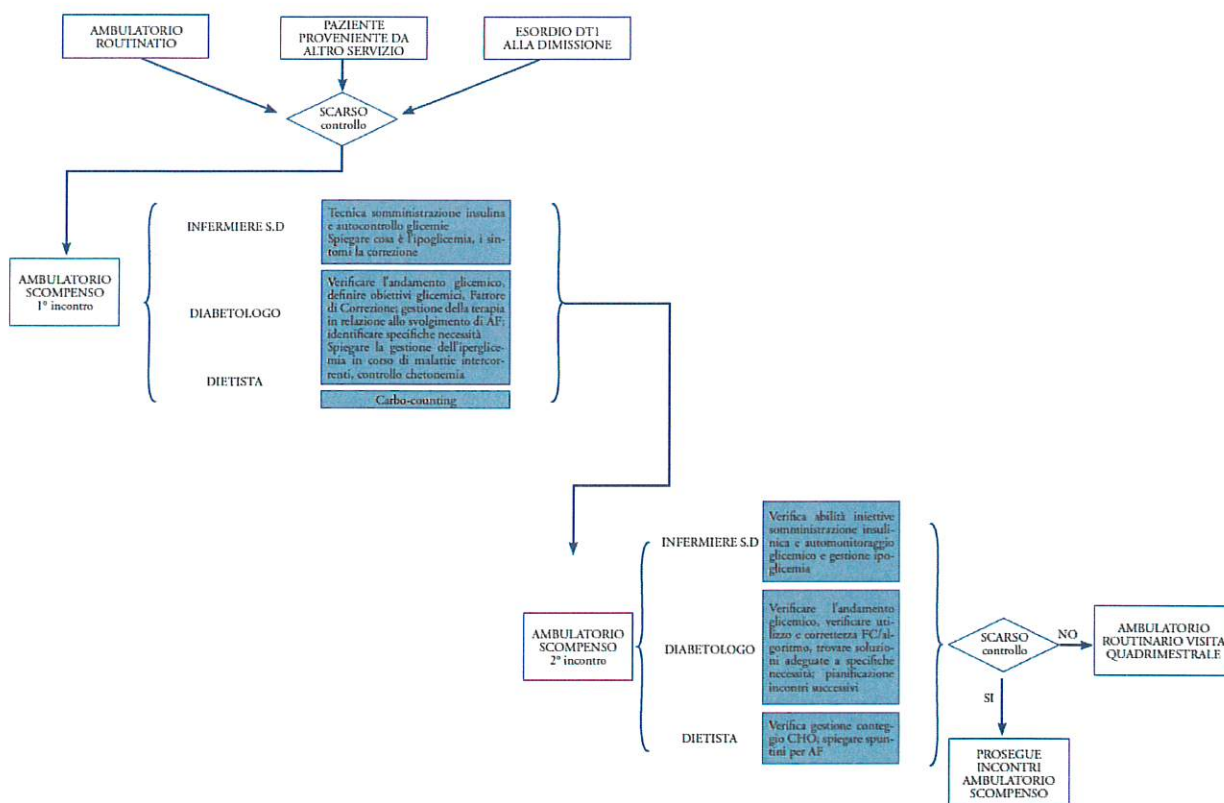
PARAMETRI	TEMPISTICA CONTROLLO
PAo, FC, BMI	<ul style="list-style-type: none"> Ad ogni controllo ambulatoriale programmato.
HbA1c, GLICEMIA	<ul style="list-style-type: none"> Non meno di due volte all'anno. Ogni due/tre mesi nelle persone con compenso precario o instabile o se si è operato un cambio di terapia o se la persona non è a target.
Assetto lipidico (CT, HDL, LDL calcolato, TG)	<ul style="list-style-type: none"> Controllo annuale; più ravvicinato se i parametri sono alterati.
Screening di tiroidite autoimmune e malattia celiaca: TSH, FT4, anticorpi antitiroidici,	<ul style="list-style-type: none"> Alla diagnosi e successivamente ove ritenuti utili.
Autoanticorpi anti-insulina, e/o anti-GAD e/o anti-IA2	<ul style="list-style-type: none"> Alla diagnosi.
Nefropatia: microalbuminuria, creatinina, esame urine	<ul style="list-style-type: none"> Annualmente; più frequentemente se valori alterati
Retinopatia: Fundus Oculi	<ul style="list-style-type: none"> Dopo 2 anni dalla diagnosi poi annualmente; più frequentemente se alterato.
Neuropatia: screening	<ul style="list-style-type: none"> Dopo 5 anni dalla diagnosi poi annualmente; più frequentemente se alterato.
<p>Lo screening per la neuropatia sensitivo- motoria prevede: valutazione sintomi e sensibilità (monofilamento e Soglia di Percezione vibratoria (VPT) con diapason e biotesiometro); valutazione riflessi periferici Utile per la diagnosi l'utilizzo del Diabetic Neuropathy Index (DNI)</p>	
<p>Lo screening per la neuropatia autonoma prevede: accurata anamnesi (tachicardia a riposo, ipotensione ortostatica), integrata dalla ricerca dei segni clinici e dai test cardiovascolari specifici. I test cardiovascolari sono utili in presenza di sintomi e/o segni suggestivi di disfunzione vegetativa, di alto rischio CV e complicanze microangiopatiche gravi.</p>	

Monitoraggio cardiovascolare

PARAMETRI	TEMPISTICA CONTROLLI
Valutazione di: <ul style="list-style-type: none"> Claudicatio Polsi periferici e soffi vascolari ECG basale 	<ul style="list-style-type: none"> Annualmente
Indice di Winsor (caviglia/braccio); se inferiore a 0.9 eseguire Ecocolor Doppler arti inferiori	<ul style="list-style-type: none"> Va ripetuto ogni 3-5 anni se normale
Screening cardiopatia silente Nei pazienti con elevato rischio cardiovascolare eseguire anche Ecodoppler TSA ed arti inferiori	<ul style="list-style-type: none"> Va ripetuto ogni 1-3 anni a seconda dei risultati
Esame del piede	<ul style="list-style-type: none"> Almeno 1 volta all'anno; ad ogni controllo programmato nei pazienti a rischio
<p>L'esame del piede deve includere: la valutazione anamnestica di pregresse ulcere e amputazioni, l'ispezione, la palpazione dei polsi arteriosi, la valutazione dell'alterazione delle capacità di protezione e difesa: percezione della pressione (con il monofilamento di Semmes-Weinstein da 10 g) e della vibrazione (con diapason 128 Hz o con il biotesiometro)</p>	

Percorso per le fasi di scompenso del Diabete di tipo 1

Il percorso ha lo scopo di descrivere come è pianificata e gestita l'assistenza ai pazienti con Diabete di Tipo 1 seguiti presso la struttura Diabetologica che alla visita di controllo routinario presentino scarso controllo glicometabolico e/o necessità di rafforzamento educativo.



	Infermiere:	Medico	Dietista
Visita Ambulatoriale 1° incontro	<ul style="list-style-type: none"> rileva peso, altezza, P.A. verifica eventuali aree di lipodistrofia ed esegue rinforzo educativo su tecnica di somministrazione insulinica scarica dati glucometro in cartella elettronica rinforzo educativo su tecnica autocontrollo glicemico e chetonemia. Spiega cosa è ipoglicemia, sintomi, come correggerla scarica dati sensore per GCM o FGM. 	<ul style="list-style-type: none"> verifica scarico dati automonitoraggio glicemico e/o scarico dati sensore FGM o CGM valuta compenso glicometabolico definisce obiettivi glicemici, fattore di correzione, gestione della terapia in relazione allo svolgimento di AF identifica specifiche necessità spiega la gestione dell'iperglicemia in corso di malattie intercorrenti e controllo chetonemia conferma o modifica terapia. 	<ul style="list-style-type: none"> spiega carbo-counting spiega la corretta compilazione del diario alimentare fornisce tabelle con contenuto CHO cibi.
Visita Ambulatoriale	<ul style="list-style-type: none"> rileva peso, altezza, P.A. verifica abilità iniezione 	<ul style="list-style-type: none"> verificare l'andamento glicemico dallo scarico 	<ul style="list-style-type: none"> verifica la gestione del conteggio CHO

2° incontro	somministrazione insulina <ul style="list-style-type: none"> • verifica abilità automonitoraggio glicemico e gestione ipoglicemia • scarica dati glucometro in cartella elettronica • scarica dati sensore per GCM o FGM. 	dati dell'automonitoraggio <ul style="list-style-type: none"> • verifica l'utilizzo e la correttezza del FC/algoritmo • trova soluzioni adeguate a specifiche necessità • pianifica incontri successivi. 	<ul style="list-style-type: none"> • spiega la tipologia degli spuntini per AF.
--------------------	--	---	--

La parte educativa del primo incontro prevede la spiegazione/revisione degli strumenti per autosomministrazione dell'insulina e la gestione dell'autocontrollo delle glicemie. Il primo accesso prevede anche un primo colloquio con la dietista che valuterà il diario alimentare e gli eventuali errori commessi dal paziente nel conteggio dei CHO e valutazione del controllo glicemico con successivo adeguamento della terapia da parte del medico. Nel corso del secondo incontro (entro 15 giorni dal primo) si svolge una prima verifica delle abilità acquisite (iniezione, autocontrollo, alimentazione), la valutazione del controllo glicemico (con successivo adeguamento della terapia da parte del medico). È previsto uno spazio dedicato alle domande del paziente e un secondo colloquio con la dietista per la verifica del diario alimentare e la valutazione dell'introito di CHO.

I successivi incontri vengono programmati in funzione delle necessità formative del paziente e del miglioramento del compenso glicemico. Una volta raggiunto il compenso glicemico il paziente rientra nell'ambulatorio routinario.

Educazione terapeutica

Parte integrante e fondamentale del percorso sopra descritto è l'educazione terapeutica. Questa è definita dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) come un processo formativo, continuo, integrato nella cura, e presupposto imprescindibile per il suo successo.

La struttura specialistica deve garantire interventi educativi strutturati che siano parte integrante del PDTA. L'attività educativa coinvolge tutto il team (medico, infermiere, dietista psicologo, altri operatori) che opera in maniera coordinata e coerente in funzione di protocolli documentati e di cui si trovi riscontro nella cartella clinica del paziente. L'educazione terapeutica non può essere improvvisata: richiede una formazione specifica degli operatori relativa non solo ai contenuti ma anche a metodologie e competenze relazionali che vanno validate e certificate. Inoltre, deve prevedere la verifica del processo educativo, della qualità di vita del paziente e delle sue capacità di autogestione, secondo le esigenze, della prevenzione e della gestione dell'ipoglicemia, della gestione del Diabete in caso di malattia intercorrente, dell'igiene del piede, del counseling sulla cessazione del fumo, della gestione dell'esercizio fisico e di una corretta alimentazione (counting dei carboidrati), dell'autogestione della terapia sulla base del monitoraggio domiciliare della glicemia, della pianificazione e della programmazione di una gravidanza consapevole.

Percorso terapeutico farmacologico Diabete Mellito Tipo 1

Lo schema di terapia scelta è il basal-bolus che è possibile attuare con le formulazioni insuliniche attualmente disponibili.

In soggetti selezionati che, malgrado un regime di basal-bolus ottimale, presentino scarso controllo glicemico e/o ipoglicemia ricorrenti, può essere considerata l'indicazione all'uso del microinfusore da parte di un team esperto nel suo utilizzo.

L'introduzione dei pazienti all'uso di dispositivi innovativi dovrà avvenire in centri di diabetologia, secondo quanto disciplinato dalla DGR n. 171/2018, ove siano presenti tutte le figure professionali con documentata formazione.

Procedure Amministrative

La cartella ambulatoriale informatizzata deve essere redatta per ciascun paziente, sia per motivi clinico – gestionali che medico legali e deve contenere oltre i dati anagrafici, anamnestici, esame obiettivo e diario anche:

- la prescrizioni di esami;



- i referti degli esami;
- i moduli di consenso informato con la relativa scheda informativa ove richiesta;
- lo schema terapeutico consigliato.

Al fine di garantire una migliore fruibilità del percorso si ritiene necessaria l'attivazione, da parte dell'Azienda di uno sportello di accettazione CUP (CUP di II livello) presso le Strutture Specialistiche Diabetologiche insieme all'utilizzo della ricetta dematerializzata.

Informatizzazione

Il contributo di ciascun operatore nell'ambito del PDTA per la Gestione Integrata della Persona con Diabete tipo 1 in ogni punto del sistema creerà le basi per un virtuoso circuito di ottimizzazione dei percorsi, che condurrà alla riduzione dei bisogni di cura, alla riduzione delle liste di attesa, al miglioramento della qualità di vita dei pazienti e degli operatori sanitari, nonché alla riduzione della spesa sanitaria.

La completa informatizzazione, inoltre, deve contribuire in maniera essenziale alla creazione dell'Osservatorio Regionale della Malattia Diabetica.



Transizione

Il passaggio della persona con diabete mellito di tipo 1 da un centro di diabetologia pediatrica a una struttura dell'adulto è da sempre uno fra i temi più delicati da affrontare, sia per i pazienti sia per i medici stessi. La transizione non è solo un passaggio di consegne tra un team curante e l'altro, ma rappresenta un percorso di assunzione di competenze e responsabilità da parte del giovane adulto che diviene totalmente autonomo dalla sua famiglia nella gestione della patologia e delle possibili complicanze. Questo comporta la necessità di affrontare un cambiamento di rapporto con l'équipe curante che può generare, almeno in un primo momento, insicurezza e resistenze. Nonostante la massima attenzione e collaborazione tra i team, numerose rimangono le difficoltà nella gestione dei giovani pazienti.

In linea con il documento di consenso del gruppo SIEDP-AMD-SID del 2010, la transizione deve essere un "processo" e non un evento critico nella vita degli adolescenti, essendo questo "un periodo ad elevato rischio" per le persone affette da DMT1 durante il quale l'interruzione delle cure è molto frequente per svariate ragioni.

Al termine dell'età pediatrica (18 anni) nei pazienti con diabete, una transizione brusca con soli criteri amministrativi può comportare un aumento delle complicanze metaboliche acute e il deterioramento dell'equilibrio glicemico. La transizione deve quindi essere strutturata secondo un modello misurabile che consenta la individuazione delle criticità e la conseguente appropriata revisione dei processi di cura, prevedendo un periodo di gestione condivisa tra il team di diabetologia pediatrica e il team di diabetologia dell'adulto.

Quando il team pediatrico giunge alla conclusione che lo sviluppo fisico, psicologico, sociale del paziente si sono completati e che anche l'educazione terapeutica è stata completata (verosimilmente intorno ai 18 anni), il primo passo consiste nel concludere una normale visita accennando alla possibilità del futuro trasferimento al Centro dell'adulto, senza dare l'idea che si tratti di qualcosa di inevitabile o scontato, per evitare che il paziente si senta abbandonato o "scaricato". Il trasferimento dovrà avvenire in modo graduale, in maniera non traumatica e tenendo conto delle realtà locali. È indispensabile pertanto disegnare un percorso di transizione personalizzabile da soggetto a soggetto ed adattabile alle varie realtà locali, senza forzare i tempi, tenendo come riferimento, condiviso dalle Società Scientifiche, il modello proposto nel presente documento.

Perché la transizione, come già ricordato intesa come un "processo" e non come un "evento", sia efficace occorre che:

- la famiglia, il giovane adulto e i medici siano o siano stati orientati al futuro;
- la progettazione della transizione sia stata comunicata molto in anticipo;
- la famiglia e i medici aiutino il giovane paziente a sviluppare indipendenza;



– si realizzi un piano di transizione scritto.

Obiettivi generali

- Garantire ai giovani con DM1 e DM2, durante la transizione, la continuità assistenziale.
- Garantire in età adolescenziale, e comunque per tutta l'età pediatrica, il supporto socio-assistenziale, psicologico e multidimensionale al paziente e alla famiglia per meglio preparare la transizione.
- Prevedere una opportuna flessibilità della età di transizione che tuteli la volontà dei pazienti e della famiglia.
- Preparare il processo di transizione per i giovani con diabete di tipo 1 e diabete di tipo 2 con un percorso assistenziale che preveda l'interazione tra i professionisti sanitari coinvolti nel piano di cura (diabetologi pediatri e dell'adulto, infermieri, dietisti, psicologi),
- Assicurare il monitoraggio della transizione dei pazienti al fine di favorire la individuazione delle criticità e la conseguente appropriata revisione dei processi di cura, che devono ben adattarsi alla realtà regionale.
- Facilitare l'accessibilità ai Centri di diabetologia dell'adulto ai giovani con diabete prevedendo percorsi specifici e una presa in carico facilitata.
- Individuare nell'ambito della rete diabetologica dell'adulto i centri idonei a gestire i giovani dopo la transizione.
- Tutelare e garantire un percorso terapeutico integrato per forme di diabete associate a fibrosi cistica, diabete neonatale, celiachia, sindromi genetiche, gravi deficit neuropsichici (in genere secondari a malattie genetiche) in cui il diabete è solo uno dei momenti di cura.

Percorso della Transizione

Il soddisfacimento dello standard di personale del Servizio Regionale di Diabetologia Pediatrica e dei Servizi per l'adulto è un requisito indispensabile per l'attivazione del percorso della transizione.

È indispensabile creare il “**Team di transizione**” costituito dal Personale della Diabetologia Pediatrica e il Personale della Diabetologia dell'Adulto, che rappresenta un riferimento preciso per i singoli pazienti “in passaggio” provenienti dal Centro Pediatrico e per le loro famiglie. È necessaria, pertanto, la presenza di uno psicologo con specifica attitudine professionale.



Perché il rapporto fra Diabetologia Pediatrica e Diabetologia dell'Adulto si sviluppi, i Centri dell'adulto devono adeguare la loro organizzazione alle esigenze dei giovani adulti che sono stati in cura presso il Centro Pediatrico.

È inoltre indispensabile ottenere un "feedback" dai pazienti che hanno recentemente affrontato la transizione.

Nei soggetti che si avviano al compimento dei 18 anni di età, con tempistiche personalizzate nei diversi pazienti entro l'arco temporale individuato dal concetto attuale di età adulta emergente, il Servizio di Diabetologia Pediatrica programma presso la sua sede una **prima visita** per la gestione della transizione con la partecipazione del team della Diabetologia dell'Adulto, anche in modalità telematica. Il percorso di transizione deve possibilmente essere concluso entro l'arco temporale di un anno.

Il Team pediatrico preparerà la scheda clinica del giovane con le informazioni utili (anagrafica con anamnesi personale e familiare, caratteristiche dell'esordio, iter dello schema terapeutico, attuale terapia, alimentazione, complicanze, grado di educazione, compliance su autocontrollo e autogestione...)

Lo psicologo del team di transizione sottopone i ragazzi ad alcune valutazioni prima del passaggio utilizzando eventualmente specifici questionari validati.

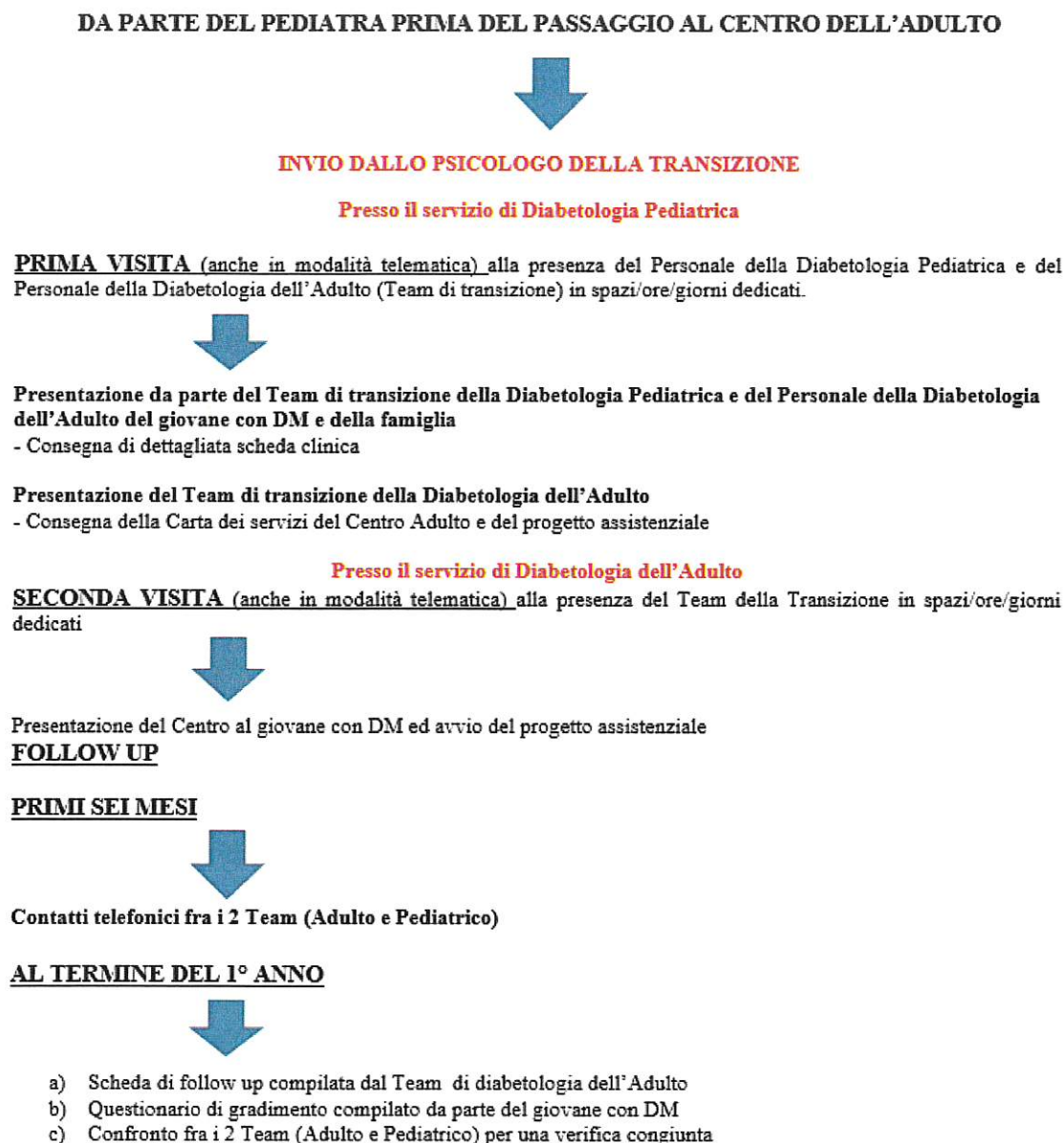
Se il Team di transizione, sulla base anche della valutazione dello Psicologo, ritiene che lo sviluppo fisico, psicologico, sociale del paziente si sia completato e che anche l'educazione terapeutica sia stata completata, si potrà dare inizio con gradualità alla fase di distacco. Sarà discusso altresì, il progetto assistenziale, che sarà rimodellato in base alle esigenze del ragazzo/a, della famiglia e del Team di transizione della Diabetologia Pediatrica.

Presso il Servizio di Diabetologia dell'adulto sarà programmata la **seconda visita**, anche in modalità telematica, del/della ragazzo/a in presenza del Team di transizione che sarà in buona parte dedicata ad affrontare le ansie e le remore del paziente, spiegando nel dettaglio le ragioni che consigliano il passaggio e le modalità con cui questo avverrà. Vanno specificate anche le modalità con cui il paziente può rimanere in contatto con il servizio pediatrico. Si darà inoltre avvio al progetto assistenziale, con programmazione della visita di follow up a sei mesi.

Il percorso di transizione è rappresentato in figura n.1



Figura 1. Percorso di transizione



Aspetti qualitativi del percorso di Transizione

Al fine di facilitare il percorso della transizione, il Team pediatrico dovrebbe creare legami stabili con una o più strutture dedicate alla cura dell'adulto, cercando di affidare i pazienti a un medico specifico al loro interno e promuovendo riunioni di coordinamento. Il Team dell'adulto dovrà consegnare al giovane paziente, come presentazione del futuro centro di riferimento, la Carta dei Servizi del Centro per Adulti con dettagliato profilo organizzativo. In caso di problematicità, il diabetologo dell'Adulto potrà invitare il pediatra di riferimento a presenziare anche a successivi incontri (previo potenziamento del personale del Centro Pediatrico). In tutte le fasi del percorso dovrà essere garantita la continuità nell'assistenza affinché il giovane non venga perso al follow-up.

Al termine del primo anno dall'inizio del percorso di transizione, si dovrà provvedere a:

- a) Compilare la Scheda del follow-up da parte del Team dell'Adulto.
- b) Compilare da parte del ragazzo/a il "Questionario di gradimento", in forma anonima, ricorrendo preferibilmente a questionari validati e specifici per il percorso di transizione, al fine di valutare la percezione del benessere psico-sociale da parte dei giovani e delle loro famiglie. Sarebbe auspicabile l'attivazione di studi multicentrici regionali anche al fine di validare specifici strumenti di valutazione.
- c) Confronto fra i 2 Team (adulto e pediatrico) per una verifica congiunta.

PRIMA VISITA DIABETOLOGICA

Aggiornamento del Manuale RAO (Raggruppamenti di Attesa Omogenei) redatto dall'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (AGENAS) dopo parere favorevole della commissione Salute della Conferenza delle Regioni e Province Autonome di Trento e Bolzano nella seduta del 16/12/2020.

CLASS_RAO 032	PRIMA VISITA DIABETOLOGICA Incluso: eventuale stesura del piano nutrizionale ed eventuale applicazione di microinfusore sottocute	
CLASSE DI PRIORITA'	TEMPO MASSIMO DI ATTESA	INDICAZIONI CLINICHE RACCOMANDATE DAL GRUPPO DI LAVORO
U	72 h	<ol style="list-style-type: none"> 1. Diabete gestazionale 2. Risccontro di gravidanza in donna diabetica 3. Scompenso glicemico severo: valori di emoglobina glicata > 11% (o > 97 mmol/mol) 4. Scompenso glicemico severo (glicemia > 300mg/dl) di nuova insorgenza con sintomi/segni: poliuria, polidipsia, calo ponderale 5. Sospetto di diabete mellito tipo 1 di nuova insorgenza 6. Altro (10%)*
U (PEDIATRIA)	72 h	<ol style="list-style-type: none"> 1. Diabete di prima insorgenza (inquadramento diagnostico e terapeutico) 2. Iperglicemia di prima insorgenza di paziente in trattamento per neoplasia o fibrosi cistica 3. Ipoglicemie ricorrenti 4. Altro (10%)**
B ²	10 gg	<ol style="list-style-type: none"> 1. Iperglicemia di prima insorgenza di paziente in trattamento per neoplasia 2. Insufficienza renale cronica severa (GFR < 30 ml/min) in diabete 3. Ipoglicemie ricorrenti 4. Scompenso glicemico: valori di emoglobina glicata compresi tra 9% e 11% (o tra 75 mmol/mol e 97 mmol/mol) di nuova insorgenza 5. Ulcera piede non complicata in diabete mellito 6. Altro (10%)**
B (PEDIATRIA)	10 gg	<ol style="list-style-type: none"> 1. Scompenso glicemico: emoglobina glicata ≥7% (o 53 mmol/mol) 2. Altro (10%)*

CLASS_RAO 032	PRIMA VISITA DIABETOLOGICA Incluso: eventuale stesura del piano nutrizionale ed eventuale applicazione di microinfusore sottocute	
CLASSE DI PRIORITA'	TEMPO MASSIMO DI ATTESA	INDICAZIONI CLINICHE RACCOMANDATE DAL GRUPPO DI LAVORO
D	30 gg	<ol style="list-style-type: none"> 1. Diabete di primo riscontro (inquadramento diagnostico e terapeutico) 2. Quadri acuti di complicanze croniche in paziente diabetico (neuropatia diabetica dolorosa, claudicatio III-IV stadio, evoluzione epatopatia cronica, recente infarto del miocardio, recente episodio di cerebrovasculopatia, recente intervento di chirurgia maggiore) 3. Altro (10%)*
D (PEDIATRIA)	30 gg	INDICAZIONI CLINICHE NON PREVISTE
P	120 gg	INDICAZIONI CLINICHE NON PREVISTE
P (PEDIATRIA)	120 gg	INDICAZIONI CLINICHE NON PREVISTE

* Qualsiasi condizione clinica non prevista dalle "parole chiave" che si ritiene giustifichi l'attribuzione a quello specifico raggruppamento. Presuppone in ogni caso la descrizione in dettaglio delle condizioni cliniche.

² La scheda è stata modificata secondo le indicazioni del Gruppo Tecnico di Lavoro

Percorso educativo individuale per persone affette da Diabete Mellito Tipo 1 all'esordio (o presa in carico da altre strutture o rivalutazione complessiva).

Il percorso di formazione del paziente con diabete tipo 1 all'esordio ha come finalità quella di accompagnare il paziente al raggiungimento di una condizione di equilibrio clinico metabolico con l'acquisizione delle competenze necessarie all'autogestione della terapia insulinica intensiva. Si svolge nell'arco temporale di 8-12 mesi: la prima fase ha come obiettivo quello di trasmettere alla persona le abilità necessarie ad iniziare l'autogestione (kit sopravvivenza) ed occupa in media 4 incontri. La fase successiva (altri 2/4 incontri) è necessaria ad accompagnare il paziente nella fase di uscita dalla remissione clinica (luna di miele) e giungere ad una condizione di stabilità. La pianificazione e i tempi sono comunque elastici, da adeguare ai singoli casi.

Al termine del percorso complessivo il paziente possiederà conoscenze, abilità e competenze relative a:

- Cosa è il diabete tipo 1;
- Obiettivi della cura;
- Terapia insulinica sostitutiva e cinetica del farmaco;
- Auto somministrazione dell'insulina;
- Automonitoraggio (capillare e con sistema di monitoraggio in continuo);
- Correzione/prevenzione dell'ipoglicemia ed eventuale utilizzo di glucagone;
- Modifica della posologia insulinica (correzione dell'iperglicemia fattore di sensibilità o fattore di correzione);
- Dieta a CHO fissi ai pasti (prima fase);
- Dieta a scambio equivalenti di CHO (seconda fase);
- Conteggio carboidrati (terza fase, rapporto I/ CHO);
- Gestione iperglicemia/malattie intercorrenti e della chetonemia;
- Gestione attività fisica;
- Consapevolezza dell'impatto del diabete sulla vita;
- Strumenti e strategie per la gestione e riconoscimento delle emozioni.

Nei differenti accessi, sono previsti contenuti educativi ben definiti, come da figura sottostante, che dovranno essere eseguiti/verificati mediante una strutturata checklist educativa (acquisizione di nozioni e competenze sia pratiche che teoriche), che dovrà essere debitamente compilata e registrata sulla cartella clinica informatizzata. L'intero team di cura sarà coinvolto

nel programma di educazione terapeutica e sarà responsabile della verifica periodica della stessa.

Primo accesso

- Presentazione degli spazi della UO (Unità Operativa) di diabetologia e del team di cura
- Cosa è il diabete tipo 1 (conoscenza)
- Obiettivi della cura (conoscenza)
- Terapia insulinica sostitutiva e cinetica del farmaco (conoscenza)
- Auto somministrazione dell'insulina (abilità)
- Autocontrollo delle glicemie capillari (conoscenza e abilità)
- Correzione ipoglicemia (conoscenza e abilità)
- Terapia nutrizionale (alimentazione equilibrata, i nutrienti, carboidrati fissi) (conoscenza e abilità).

Secondo accesso

- Verifica delle abilità: auto somministrazione dell'insulina ed autocontrollo delle glicemie, correzione ipoglicemia.
- Verifica dell'andamento glicemico
- Terapia nutrizionale (gestione a CHO fissi ai pasti, compilazione diario alimentare)
- Raccolta dei bisogni
- Primo incontro con psicologo: conoscenza e condivisione impatto del diabete.

Terzo accesso

- Verifica dell'andamento glicemico, definizione degli obiettivi glicemici
- Identificazione del Fattore di Correzione e consegna dell'algoritmo di adeguamento della terapia
- Verifica delle abilità
- Gestione iperglicemia/malattia intercorrente (chetonuria/chetonemia)
- Terapia nutrizionale (si stabiliscono quote alimenti e corrispondenza CHO + diario alimentare)
- Colloquio psicologico (se necessario): valutazione delle emozioni, pensieri sabotanti la terapia e situazioni critiche.

Quarto accesso

- Valutazione del controllo metabolico
- Verifica modifica della posologia insulinica (FC/algoritmo)
- Terapia nutrizionale (lettura etichette nutrizionali, verifica diario, si consegnano nuove "tabelle counting")
- Pianificazione dei controlli
- Fenotipizzazione del paziente, condivisione nuove difficoltà emotive e sociali (consegna test valutazione psico-sociale).

Quinto - ottavo accesso

- Consolidamento dell'autogestione della terapia insulinica intensiva
- Seconda fase percorso conteggio del CHO
- Introduzione all'utilizzo di un sistema per il monitoraggio in continuo del glucosio
- Presa in carico psicologica con colloqui costanti, valutazione complicanze psicopatologiche (se necessario).