



**SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA**
Azienda Unità Sanitaria Locale di Parma

**Educazione terapeutica e supporto all'autocura nei
bambini affetti da diabete di tipo I
appartenenti a nuclei familiari a maggiore fragilità**

Gennaio 2012

Indice

1	Premessa	3
2	Percorso	5
	2.1.1 Avvio	5
	2.1.2 Presa in carico territoriale	6
	2.1.3 Caratteristiche e contenuti del programma di presa in carico	6
	2.1.4 Supporto al paziente ed alla famiglia	7
3	Durata	7

1 Premessa

Il diabete giovanile è una delle patologie a maggior impatto sociale del nostro tempo. Il tasso di incidenza della malattia è in continuo aumento e sempre più precoce è l'età della diagnosi. Il diabete mellito, se non trattato adeguatamente, rappresenta una condizione predisponente nei riguardi di una quantità di complicanze che possono seriamente compromettere la funzione di alcuni organi vitali e la complessiva qualità di vita del paziente. Si è tuttavia ampiamente dimostrato che le complicanze si possono prevenire mediante un buon controllo della glicemia, che deve rappresentare l'obiettivo costante di qualsiasi condotta terapeutica nel diabete, ed in questo processo ruolo determinante è svolto anche dalla famiglia. E' stato dimostrato che i pazienti che appartengono a nuclei con alterate dinamiche familiari, status socioeconomico precario e basso reddito, presentano bassa compliance alla terapia insulinica, scarso controllo glicemico domiciliare e maggior rischio di ricoveri per scompensi metabolici.

Lo scopo di questo percorso, nato da una sinergia di intenti tra Azienda USL di Parma, Centro di Riferimento Regionale per la Diabetologia Pediatrica di Parma, Pediatri di libera scelta e Associazione per l'Aiuto ai Giovani Diabetici, è quello di intervenire nei confronti di quei pazienti a maggiore fragilità (famiglie a basso reddito, famiglie con disagio socioeconomico e/o a bassa scolarità, nuclei extracomunitari o con bambini e/o ragazzi che presentino evidenti difficoltà di adesione alla terapia, ecc.) con interventi di educazione terapeutica e di sorveglianza attiva. Il rapporto terapeutico con i pazienti per essere valido deve infatti essere improntato soprattutto su un atteggiamento educativo, rivolto alla famiglia ed al giovane paziente, che devono assumere un ruolo competente ed autonomo nella sua malattia.

Contesto di riferimento

Il numero di soggetti con diabete è in costante aumento in tutto il mondo, con una stima di 370 milioni nel 2030. In Italia la prevalenza del diabete è pari a circa il 5% della popolazione generale; attualmente almeno 3 milioni di persone sono affette da diabete mellito, di cui oltre 120.000 sono insulino dipendenti e di queste ultime circa 15000 sono bambini e adolescenti.

L'incremento costante di incidenza e prevalenza del diabete giovanile, con progressiva riduzione dell'età della diagnosi, pone problemi di assistenza del tutto peculiari, nei settori che riguardano il controllo della malattia, l'aspettativa di salute in età adulta, lo sviluppo della persona.

Di seguito alcuni dati riferiti al contesto locale:

Popolazione 0-18 anni Provincia di Parma: 70.296

Soggetti con diabete in età scolare

fascia di età 0-4 anni	7
fascia di età 5-9 anni	22
fascia di età 10-14 anni	35
fascia di età 15-19 anni	37
Totale	101

Si riportano alcuni dati demografici riguardanti la composizione delle famiglie, la popolazione straniera residente ed il numero di contribuenti con basso o medio basso reddito nella provincia di Parma.

Totale delle Famiglie residenti per componenti nella provincia di Parma all'1.1.2010

N Componenti	1	2	3	4	5 e più	Totale
Totale	74.737	55.479	37.286	23.853	7.744	199.099

Stranieri residenti al 01 Gennaio 2011

	Popolazione Straniera residente	Nati
Totale	55.069	1.038

Numero di contribuenti per classe di reddito, provincia di Parma Anni 2004-2006

Reddito imponibile	Classi di reddito	2004	2005	2006
Basso	Fino a 7.500	12.660	12.740	13.069
Medio basso	da 7.500 a 15.000	78.235	74.766	71.692

Di seguito si riportano alcuni dati utili ad inquadrare il contesto di riferimento, ricavati del Profilo Pediatrico Distrettuale 2009, elaborato in collaborazione con il Jefferson Medical College di Filadelfia, nel quale sono descritte le caratteristiche demografiche, cliniche e di utilizzo dei servizi dei pazienti in età pediatrica nei Distretti della ASL di Parma, attraverso un'analisi retrospettiva dei dati amministrativi sanitari.

Prevalenza delle Malattie Croniche

	Distretto di Parma		Distretto di Fidenza		Distretto V. Taro-Ceno		Distretto Sud-Est		AUSL
	N.	T.sso St.	N.	T.sso St.	N.	T.sso St.	N.	T.sso St.	T.sso M
Condizioni croniche									
Respiratorie	435	18,7	266	23,0	27	9,1	123	16,3	18,7
Epilessia	72	3,1	50	4,3	7	2,5	26	3,4	3,4
Cardiovascolari	26	1,1	10	0,8	3	1,0	8	1,1	1,0
Disordini Tiroide	33	1,4	12	1,0	3	1,0	9	1,2	1,3
Diabete Mellito	19	0,8	10	0,8	5	1,9	6	0,8	0,9
Malattie Oncologiche	25	1,1	12	1,0	4	1,3	12	1,6	1,2

Tassi per 1.000; Standardizzazione per età e sesso

Indicatori calcolati tramite il consumo di farmaci selezionati, per il diabete ATC: A10AB, A10AC, A10AD, A10AE, A10BA, A10BB, A10BD, A10BX, A10BG (≥ 1 confezioni nell'anno)

Ricoveri per diabete

La letteratura scientifica internazionale ritiene che si tratti di ricoveri potenzialmente evitabili. Il Diabete, infatti, è considerata una condizione per la quale un'appropriata e tempestiva assistenza primaria può ridurre il rischio di ospedalizzazione mediante la prevenzione della condizione morbosa, il controllo degli episodi acuti e la gestione della malattia cronica.

Distretto: Parma		Distretto: Fidenza		Distretto: Valli Taro		Distretto: Sud-Est		AUSL
N	T.sso stand.	N	T.sso stand.	N	T.sso stand.	N	T.sso stand.	T.sso medio
6	30,0	1	6,6	0	0,0	0	0,0	0,0

Sulla scorta dei dati sopra descritti ed in relazione alla casistica in carico al Centro di Diabetologia Pediatrica dell'AOU, si stimano in 10-15 i casi attesi all'anno, per i quali si renderà necessario impostare interventi di medicina pro attiva. Si tratta di pazienti, in carico al Centro di Riferimento Regionale per la Diabetologia Pediatrica di Parma, nei quali viene riscontrata scarsa aderenza al programma terapeutico e con un contesto familiare che non dedica sufficiente attenzione alla gestione complessiva della malattia, per i quali si ritiene che l'attivazione di interventi domiciliari con impostazione di programmi di educazione terapeutica e di supporto all'autocura possa migliorare la gestione della patologia diabetica.

Nella tabella seguente sono indicati i casi attualmente in carico al Centro di Riferimento Regionale per la Diabetologia Pediatrica di Parma, suddivisi per Distretto, che potranno essere inseriti nel percorso:

Distretto	N° casi
Parma	8
Fidenza	5
Sud-Est	0
Valli Taro-Ceno	3
Totale	16

2 Percorso

Sono coinvolti nel presente percorso i seguenti attori:

- Azienda USL di Parma nelle seguenti articolazioni:
 - Pediatria di Comunità
 - Servizio Infermieristico Domiciliare
 - Specialistica
- Centro di Riferimento Regionale per la Diabetologia Pediatrica di Parma;
- Pediatri di Libera Scelta
- Servizi Sociali
- Associazione Giovani Diabetici

Il percorso si sviluppa nelle seguenti fasi:

2.1.1 Avvio

Il Centro di Riferimento Regionale per la Diabetologia Pediatrica, afferente all'Azienda Ospedaliero/Universitaria di Parma, segnala alla pediatria di comunità competente per residenza territoriale ed al pediatra di libera scelta che ha in carico il paziente, le situazioni di quei soggetti che presentano una scarsa compliance al piano terapeutico inseriti in nuclei familiari con evidenti situazioni di disagio.

2.1.2 Presa in carico territoriale

La pediatria di comunità, valutato il caso congiuntamente al Pediatra di Libera Scelta ed al Referente del Centro di Diabetologia Pediatrica, attiva interventi domiciliari attraverso i servizi propri del contesto (assistenza domiciliare, pediatria di comunità, ASV, specialistica, ecc.) per l'impostazione del programma sia educativo che di sorveglianza attiva.

Nel caso di difficoltà linguistiche potranno essere attivati i servizi di mediazione culturale presenti nelle articolazioni distrettuali.

In particolari situazioni di disagio, dovrà essere attivata l'assistente sociale referente nel contesto specifico. Qualora si renda necessario un supporto psicologico potrà essere attivata una psicologa messa a disposizione dalla Associazione Giovani Diabetici.

2.1.3 Caratteristiche e contenuti del programma di presa in carico

Il personale distrettuale esperto nel counseling del diabete, prenderà contatti con la famiglia ed effettuerà visite anche domiciliari durante le quali affronterà con il paziente e la sua famiglia i seguenti argomenti

- Cosa è il diabete e perchè è importante curarlo
- Come assumere correttamente i farmaci
- Come effettuare l'autocontrollo
- Quali sono le complicanze acute della malattia e come prevenirle
- Quali sono le complicanze croniche della malattia e come prevenirle
- Le basi di una corretta alimentazione
- Le basi di una corretta attività fisica
- Servizi a supporto per la gestione della malattia

Il personale del distretto individuato si farà carico:

- della sorveglianza rispetto all'adesione al programma diagnostico-terapeutico complessivo, con chiamate attive ai controlli programmati presso il centro ospedaliero;
- del raccordo sia con il Pediatra di Libera Scelta che con il Centro Ospedaliero, per segnalare eventuali situazioni che comportino una variazione del programma diagnostico-terapeutico;
- della valutazione del comportamento familiare, quale il coinvolgimento dei genitori e la responsabilità nell'attuazione della cura

2.1.4 Supporto al paziente ed alla famiglia

L'Associazione per l'Aiuto ai Giovani Diabetici è a disposizione per supportare i pazienti e le famiglie al fine di una gestione ottimale della malattia, mettendo a disposizione l'esperienza e le competenze acquisite negli anni di attività anche attraverso gruppi di auto mutuo aiuto.

Al fine di facilitare l'avvio del presente percorso, l'Associazione mette a disposizione una psicologa che potrà essere attivata dall'equipe territoriale nelle situazioni in cui se ne ravvisi la necessità.

L'Associazione ha altresì attivato uno specifico punto di ascolto.

3 Durata

Il Progetto ha validità di un anno a far tempo dal 1° gennaio 2012 e sarà avviato in via sperimentale nel Distretto di Parma e successivamente negli altri distretti.

E' prevista una verifica intermedia, dopo un semestre dall'attivazione, in ordine allo stato di avanzamento dello stesso.

Parma, lì

Per L'Azienda USL di Parma _____

Per il Centro di Riferimento Diabetologia Pediatrica Parma _____

Per il Sindacato FIMP _____

Per il Sindacato CIPE _____

Per l'AGD _____