

SCHEMA PROGETTO AREA DI COORDINAMENTO SANITA' - ANNO 2015-2016

1. **Titolo del progetto:**
Diabete in età evolutiva; COMPLETAMENTO DELLE ATTIVITA' DIABETOLOGICHE PEDIATRICHE (DP) IN RETE.
2. **Azienda USL capofila: AOU MEYER**
2.1.Responsabile del progetto: dr.ssa Toni Sonia
3. **Altre Aziende USL partecipanti: AREA VASTA CENTRO: ASF; ASL 4 Prato; ASL 3 Pistoia; PdF**
3.1.Referenti: dr. Vasarri; dr. Agostiniani;dr. Flori
4. **Il progetto riguarda:**
 - tutto il territorio della Regione Toscana
x solo alcune Aziende USL (indicare quali) AREA VASTA CENTRO:
ASL 4 Prato; ASL 3 Pistoia; ASF
5. **Tempi di realizzazione (indicare inizio e durata del progetto): inizio presunto delle attività maggio 2015; durata della fase sperimentale : 2 anni (rinnovabili)**
6. **Altri enti e soggetti coinvolti (comprese altre U.O. e U.F. dell'Azienda USL) e relative attività assegnate a ciascuno: Pediatri di Famiglia delle ASL coinvolte, Scuole dell'obbligo, Assistenza Infermieristica SOS Firenze.**
7. **Premessa e Criticità riscontrate:**
 - a) Alcune province sprovviste di attività diabetologica pediatrica
 - b) Necessità di momenti di condivisione fra i vari punti della rete diabetologica pediatrica
 - c) Accoglienza del bambino con diabete all'interno della scuola/formazione personale scolastico
 - d) Necessità di formazione/confronto/passaggio di consegne con il personale infermieristico del territorio per la presa in carico del bambino con diabete che necessita del supporto infermieristico domiciliare
 - e) Necessità di una diagnosi precoce del disagio psicologico legato alla convivenza con malattia cronica
 - f) Transizione dal centro pediatrico al centro per adulti

IL PRESENTE PROGETTO CERCA DI RISPONDERE A QUESTE CRITICITA' RISCONTRATE NELLA PRATICA QUOTIDIANA ED EMERSE NEL CORSO DELLE RIUNIONI DEL GRUPPO DI PROGETTO.

8. **Motivazione del progetto:** a) Il diabete mellito di tipo 1 (DMt1) è la patologia cronica endocrinologica più frequente in età evolutiva con una prevalenza stimata intorno a 1.26%

nella classe di età 0-18aa, che corrisponde a circa 750 pazienti nella regione Toscana. Tale prevalenza, seppure elevata relativamente all'età pediatrica, risulta molto bassa se rapportata ai numeri relativi al diabete mellito (tipo 1 e soprattutto tipo 2) dell'età adulta. Per questo motivo e per la particolare complessità della gestione all'esordio il modello assistenziale del diabete in età evolutiva è necessariamente diverso da quello dell'adulto e tende alla centralizzazione del paziente presso il Centro di riferimento.

Infatti come per tutte le patologie a bassa prevalenza la centralizzazione permette all'operatore l'acquisizione di competenze e di sensibilità adeguate alla gestione della cronicità che diversamente non potrebbero realizzarsi frammentando l'assistenza: tutto questo viene percepito dal paziente che chiede di rimanere in carica presso il centro, seppure proposto un invio al servizio locale. Per questo motivo c'è difficoltà da parte del servizio diabetologico a riaffidare il paziente ad eventuali servizi presenti nella propria area, poiché tale passaggio viene vissuto dal paziente come una interruzione del percorso terapeutico.

La possibilità di una continuità assistenziale rappresentata dalla presenza di una collaborazione strutturata fra AOU Meyer e attività diabetologiche locali, potrebbe rappresentare la soluzione al problema. Un esempio positivo in tal senso è l'esperienza attivata da diversi anni in Versilia con un ambulatorio strutturato di DP gestito in collaborazione da l'AOU Meyer e l' UO di Pediatria dell'ASL 12 con soddisfazione sia degli utenti che degli operatori.

In Toscana è presente una attività di Diabetologia pediatrica strutturata e associata alle UO di Pediatria nelle seguenti province:

- a) Massa Carrara
- b) Lucca
- c) Livorno
- d) Grosseto
- e) Siena
- f) Arezzo
- g) Pisa
- h) Firenze

Risultano sprovvisti di una attività di diabetologia pediatrica strutturata le UO di Pediatria delle province di Prato e Pistoia; zone dove peraltro sono presenti circa 120 pazienti con diabete che attualmente sono seguiti presso il Centro regionale del Meyer.

b) I continui progressi diagnostici nel campo diabetologico (forme monogeniche di diabete) e la disponibilità di nuovi farmaci e presidi richiedono un continuo aggiornamento e confronto fra i professionisti del settore che potranno trovare risposte in periodiche riunioni della rete diabetologica pediatrica (per questo punto del progetto è auspicabile il coinvolgimento di tutto il territorio regionale).

c) d) e) La gestione in sicurezza della terapia del DMt1 in età pediatrica presuppone che tutti gli attori che a qualunque titolo interagiscono con il bambino siano in grado di conoscere, riconoscere e gestire le molteplici esigenze quotidiane. Il bambino trascorre molte ore all'interno della scuola vivendone tutte le attività. Per tale motivo la Regione Toscana, prima in Italia, ha sentito l'esigenza di creare un percorso per il bambino con diabete all'interno della scuola: uno dei cardini di questo percorso è la formazione del personale scolastico.

Attualmente i Servizi di Diabetologia Pediatrica rispondono a questo bisogno formativo organizzando giornate di formazione collettive all'interno dell'ospedale, ma permane il bisogno di una formazione personalizzata all'interno di ciascuna scuola dove sia presente un bambino con diabete.

Per questo motivo è di fondamentale importanza valorizzare il ruolo degli operatori del servizio infermieristico territoriale che rivestono una importanza fondamentale soprattutto

Allegato D

per i bambini della scuola dell'infanzia e della scuola primaria sia come gestori della terapia all'interno della scuola, che come formatori del personale scolastico in affiancamento al PdF.

Gli aspetti psicologici, sociali e relazionali influenzano la gestione e cura del diabete perchè la malattia ha una inevitabile ripercussione e influenza in tutti gli ambiti della vita individuale, familiare, sociale e scolastica. Diviene dunque opportuno aiutare gli operatori ad acquisire conoscenze e competenze per accogliere e riconoscere quelle criticità psicologiche individuali e relazionali che possono contribuire a determinare disagio e sofferenza condizionando di conseguenza la riuscita del trattamento.

L'intervento psicologico può essere proposto su vari livelli:

I. Formazione nelle scuole

II. Formazione rivolta all'UO di Pediatria

III. Partecipazione al lavoro di equipe

I. Formazione nelle scuole

Incontri formativi finalizzati ad accogliere ed elaborare difficoltà e disagi che possono crearsi a livello individuale e relazionale con gli adulti e con il gruppo dei pari. Gli incontri comprendono attività pratiche, laboratori relazionali e momenti di riflessione sia nel piccolo gruppo che nel grande gruppo con utilizzo della seguente metodologia: Warm-up, uso della tecnica Infant-Observation, role playing, riflessione e discussione tra i partecipanti, conclusioni e eventuali note teoriche.

II. Formazione rivolta all'UO di Pediatria

Incontri formativi con l'obiettivo di facilitare l'individuazione precoce di quei segnali di disagio individuali, relazionali e di quelle dinamiche familiari disfunzionali che possono interferire negativamente nell'accettazione, gestione e cura del diabete; anche in relazione alla fase del ciclo vitale della famiglia al momento della diagnosi. Gli incontri prevedono l'utilizzo di metodologie esperienziali, confronti tra operatori attraverso tecniche interattive. Questi comprendono l'approfondimento teorico: delle implicazioni psicosociali individuali e familiari nell'impatto della diagnosi di malattia e eventuale utilizzo di meccanismi di difesa patologici; delle caratteristiche del funzionamento familiare a rischio di psicopatologia (Minuchin); del ciclo vitale della famiglia.

III. Partecipazione al lavoro di equipe

La partecipazione al lavoro di equipe vede coinvolti tutti i professionisti della rete diabetologica pediatrica per la discussione dei casi clinici particolarmente complessi con la possibilità di attivare interventi specifici con utilizzo di tecniche esperienziali interattive.

f) La transizione dal centro pediatrico al centro per adulti rappresenta un noto momento critico nel percorso assistenziale. Ci sono in corso esperienze strutturate a Pisa (fra diabetologia Pediatrica e Centro regionale Adulti) , a Firenze (fra centro diabetologia pediatrica e Agenzia Diabetologica AOU Careggi), al momento non è stato strutturato un progetto con la UO Diabetologia della AOU Senese. Pertanto si propone di istituire un percorso pilota fra centro Diabetologia Pediatrica AOU Meyer e Siena, in considerazione del fatto che molti dei pazienti dell'area senese sono seguiti a Firenze.

9. **Descrizione del progetto:**

Il nostro progetto si articola su vari punti:

A. realizzazione di un ambulatorio diabetologico condiviso fra i pediatri diabetologi dell'AOU Meyer e le UO di pediatria delle province di PISTOIA e PRATO volto anche alla formazione diabetologica del personale locale ove questo non sia presente.

- a. Tale ambulatorio verrebbe svolto a cadenza mensile presso l'UO di pediatria delle province individuate con la presenza contemporanea di un Pediatra diabetologo dell'AOU Meyer e un Pediatra indicato dal Responsabile dell'UO di pediatria locale.
- b. Nel corso dell'ambulatorio verranno effettuate tutte le attività di base (glicata capillare, glicemia capillare, valutazione clinica, educazione terapeutica, programmazione dei controlli successivi).
- c. Il target è rappresentato dai pazienti in carico presso il centro e residenti nella provincia cui verrà programmato un controllo trimestrale in loco.

In questo modo i pazienti potranno ridurre la necessità di accedere al Meyer a 1 -2 accessi/anno per l'effettuazione di valutazioni multidisciplinari.

B . realizzazione di 4-6 incontri all'anno che coinvolgano tutti i professionisti della rete diabetologica Pediatrica della Toscana per la condivisione di protocolli operativi, per la discussione di casi clinici particolarmente complessi.

C.D.E. Realizzazione di un progetto pilota con il personale infermieristico della ASF e i PdF al fine di condividere i contenuti e le modalità di comunicazione del pacchetto formativo da destinare agli operatori scolastici.

- a. Formazione da parte del personale del centro di diabetologia pediatrica agli operatori del servizio infermieristico e costruzione di un percorso condiviso per la gestione in sicurezza della terapia (per quei bambini che necessitano dell'intervento a scuola/domicilio), formazione dei PdF, dell'area individuata per il progetto pilota, che hanno in carico bambini con diabete e che avranno dato la disponibilità a partecipare

F. effettuazione di un ambulatorio di transizione condiviso fra Diabetologia Pediatrica AOU Meyer e Diabetologia Adulti AOU Siena. Tale ambulatorio in via sperimentale prevede la presenza contemporanea del pediatra diabetologo e del diabetologo degli adulti.

(sintesi del progetto: indicare l'Obiettivo generale, il Target, gli Obiettivi specifici)

9. Azioni

PUNTO A del progetto:

- 1. adesione da parte delle UO provinciali al progetto**
- 2. formalizzazione accordo interaziendale**
- 3. creazione agenda annuale dei controlli**
- 4. allestimento dell'ambulatorio con le seguenti dotazioni a cura dell'AOU Meyer:**
 - 1. diari di terapia**
 - 2. materiale per educazione**
 - 3. glucometro Point of Care Test (POCT)**
 - 4. glicata POCT**
 - 5. installazione cartella diabetologica pediatrica**
- 5. questionario di gradimento per l'utenza**

PUNTO B del progetto:

- 1. programmazione di 4-6 incontri (a cadenza periodica) che vedano coinvolti tutti i professionisti (medici, infermieri, dietisti, psicologi)**
- 2. accreditamento ECM degli incontri**

PUNTI C D E del progetto:

formazione degli infermieri della ASF (20 ore con ECM)
identificazione PdF con in carico bambini con DMt1
effettuazione presso AOU Meyer della formazione per i PdF (6 ore con ECM)
formazione a cascata nelle scuole
presenza dello psicologo a supporto delle varie figure professionali

PUNTO F del progetto:

effettuazione di 2 ambulatori di transizione al Meyer
effettuazione di 2 ambulatori di transizione a Siena

10. Risultati attesi a 1 anno, 2 anni e 3 anni

PUNTO A del progetto:

risultati attesi ad 1 anno:

avvio dell'attività nelle 2 province
riduzione degli accessi dei pazienti con DMt1 al centro
soddisfazione da parte dei pazienti coinvolti

risultati attesi a 2 anni:

attività a regime
riduzione degli accessi dei pazienti con DMt1 al centro
soddisfazione da parte dei pazienti coinvolti

PUNTO B del progetto:

risultati attesi ad 1 anno:

realizzazione di 2-3 incontri

risultati attesi a 2 anni:

realizzazione di 4 incontri

PUNTI C D E del progetto:

risultati attesi ad 1 anno:

- 1)completamento incontri formativi con PdF e infermieri
- 2)strutturazione di un percorso di presa in carico da parte degli infermieri:
 - a)creazione di uno strumento di hand-over (scheda di terapia specifica; scheda di monitoraggio; specificità del singolo paziente)
 - b)conoscenza del bambino/famiglia (prima della dimissione o nell'ambito di un incontro dedicato) da parte del servizio infermieristico ASF;
 - c)modalità di feedback reciproco

3)avvio della formazione nelle scuole

risultati attesi a 2 anni:

graduale incremento della percentuale di formazione effettuata dai PdF e dal personale infermieristico nelle scuole

PUNTO F del progetto

risultati attesi ad 1 anno:

1)effettuazione dell'ambulatorio di transizione e passaggio del 30% dei pazienti

risultati attesi ad 2 anni

2) progressivo passaggio dei pazienti dell'area senese

11. indicatori di realizzazione

PUNTO A del progetto:

percentuale dell'occupazione dell'agenda dedicata con pazienti residenti nella provincia

PUNTO B del progetto:

numero di incontri effettuati rispetto all'atteso

PUNTI C D E del progetto:

numero dei PdF e degli infermieri formati

percentuale degli incontri effettuati nelle scuole dai PdF e infermieri rispetto a quelli effettuati dal personale del centro

PUNTO F del progetto

Numero dei pazienti transitati

Valutazione soddisfazione degli utenti

12. Cronogramma generale

Obiettivi/Azioni	Mese																							
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24

13.Piano finanziario sintetico per i primi 2 anni

Obiettivi/Azioni	Euro
Compensi personale strutturato Meyer per ambulatorio locale (48 ambulatori di 5 ore)	24.000
Dotazioni strumentali per ambulatorio (strumento e kit glicata)	6.000
Compensi aggiuntivo per il personale locale (48 ambulatori di 5 ore)	6.000
Spese per la docenza e tutoraggio della formazione accreditata ECM	12.000
Compenso per Psicologo (contratto sul progetto per 2 anni)	12.000
Gestione segreteria e anagrafica degli eventi accreditati ECM	4.000
Compensi per ambulatorio di transizione Meyer/Siena	6.000
TOTALE*	70.000,00

Allegato D

Composizione generale dei costi :

Voce	Euro
1 Personale	
2 Beni e servizi	
3 Missioni	
4 Incontri/eventi formativi	
5 Spese generali	
6	

Data 10 maggio 2015