

Coinvolgimento dei pazienti e dei cittadini nella sicurezza delle cure

Bologna, 22 settembre 2023

***Il modello organizzativo di “Patient
Family Engagement” promosso nel
Centro di Diabetologia Pediatrica
AOUPR e la sicurezza delle cure***

Icilio Dodi, Brunella Iovane, Pietro Lazzeroni

Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma

BACKGROUND

Dal 2017 presso il Centro di Diabetologia Pediatrica AOUPR è stato adottato un modello organizzativo ed assistenziale definito **“Patient Family Engagement”**

Il modello prevede un programma di **“Educazione Terapeutica Strutturata”** erogata da un Team multidisciplinare dedicato con l’obiettivo di migliorare l’appropriatezza e la sicurezza della presa in carico dei pazienti affetti da diabete mellito di tipo 1, a partire dall’esordio e fino alla transizione presso il servizio di Diabetologia dell’Adulto.

Il modello, realizzato mediante le risorse messe in campo dalla Direzione Aziendale, coordina la presa in carico del paziente pediatrico affetto da diabete mellito di tipo 1, attraverso la collaborazione con gli enti sanitari e sociali territoriali (AUSL, Ufficio Scuola, Servizio Sociale, PLS/MMG).

Ruolo centrale nella realizzazione del progetto riveste la collaborazione con l'AGD (Associazione Giovani con Diabete) di Parma, che collabora con il Centro di Diabetologia Pediatrica da oltre 35 anni.

OBIETTIVI/BENEFICI ATTESI

Verificare come l'applicazione del modello “Patient Family Engagement” in Diabetologia Pediatrica possa migliorare la presa in carico del paziente con diabete attraverso i seguenti indicatori:

- Ottimizzare l'aderenza terapeutica e la compliance dei pazienti e delle loro famiglie per migliorare il controllo glicemico
- Ridurre i tempi di ricovero e quindi restituire nel minor tempo possibile alla sua quotidianità il piccolo paziente insieme alla sua famiglia
- Ridurre la possibilità di un secondo ricovero per scompenso glicemico
- Favorire la comprensione, l'accettazione e l'adattamento dei pazienti e delle famiglie nei loro ambienti di vita
- Sostenere l'apprendimento sicuro dei pazienti e dei loro familiari monitorando in tempo reale la gestione della terapia ed intercettando le non conformità, anche grazie alla continuità clinica garantita dalla telemedicina
- Abbattimento della barriera linguistica per favorire l'accesso ai servizi

METODI

Il modello “Patient Family Engagement” si realizza attraverso molte interfacce:

- Educazione terapeutica strutturata, anche sulle tecnologie per la cura del DM1, erogata da team multidisciplinare dedicato (medico, dietista, infermiere, psicologo)
- Infermiera “pivot” dedicata (Progetto Regionale) per l’accompagnamento del paziente e della sua famiglia dall’esordio fino alla transizione
- Presenza di documentazione sanitaria mirata al monitoraggio della sicurezza delle hand-over e delle comunicazioni tra i vari attori e setting terapeutici e dei processi (scheda infermieristica su chetoacidosi in degenza, scheda infermieristica integrata in fase di dimissione e presa in carico ambulatoriale)
- Telemedicina per il trattamento e il monitoraggio della malattia anche da remoto
- Integrazione con la rete socio-sanitaria ed educativa territoriale (PLS e/o MMG, personale socio-sanitario territoriale, Ufficio Scolastico, ecc...)
- Stretta collaborazione con l'AGD Parma, che garantisce supporto, sensibilizzazione e promozione dell'agio nel percorso di accettazione della malattia

COINVOLGIMENTO PAZIENTI

Nel modello 'Patient Family Engagement' paziente e famiglia sono al centro del percorso di cura.

La famiglia viene accompagnata nel percorso di autonomia terapeutica dal team diabetologico; inoltre la famiglia viene sostenuta a 360° attraverso il coordinamento delle risorse presenti nel tessuto sociale in cui è inserita.

Tale processo avviene attraverso la collaborazione con gli enti territoriali sanitari, sociali, educativi, anche grazie al supporto dell'associazione dei pazienti

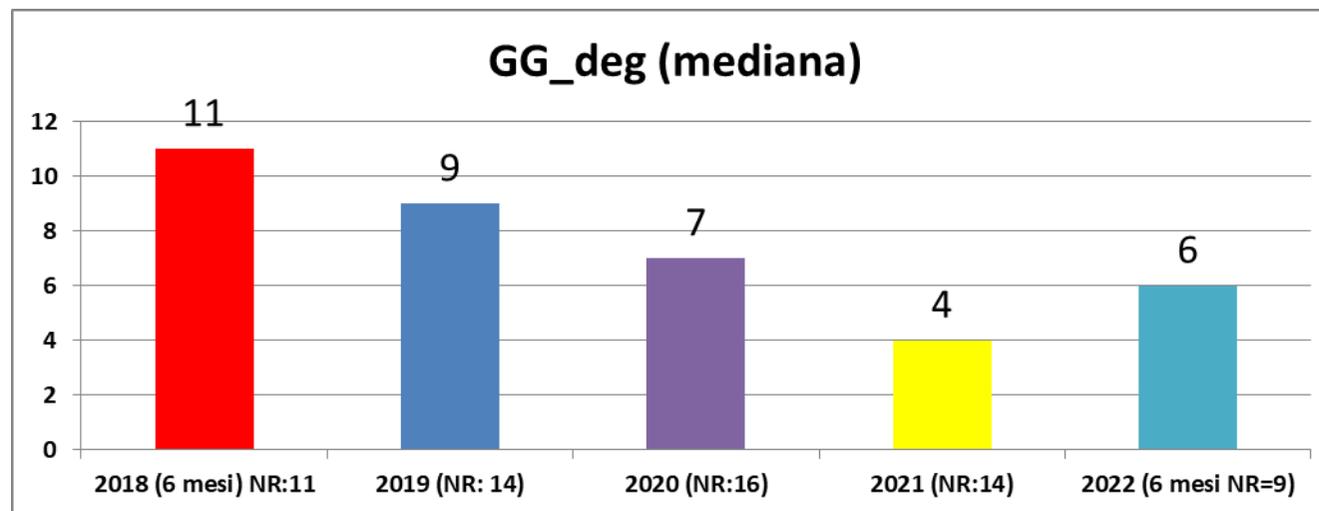
Percorso clinico assistenziale



RISULTATI

Studio osservazionale retrospettivo sui pazienti di età pediatrica ricoverati per diabete mellito, sia per esordio di patologia che per scompenso glicemico, nel periodo da luglio 2018 a giugno 2022.

Dal 2018, anno in cui è entrato a pieno regime tale modello, si è registrato un calo graduale della mediana delle giornate di degenza; si è assistito inoltre ad una riduzione significativa dei pazienti che subiscono un secondo ricovero per scompenso glicemico nel periodo di tempo considerato (11% di pazienti ha subito un secondo ricovero vs 24% del periodo precedente).



RISULTATI

Nei pazienti ricoverati per scompenso glicometabolico (“revolving door”), la possibilità di un successivo ricovero è maggiore negli stranieri e nei soggetti di età adolescenziale.

È necessario che il team di cura rivolga particolare attenzione a tali soggetti, sviluppando strumenti mirati per il supporto di tali pazienti (materiale educativo e informativo multi-lingue, incremento dell’intensità delle cure attraverso percorsi clinici convenzionali o di telemedicina, utilizzo della tecnologia a supporto del diabete).

RISULTATI

Nel tentativo di migliorare ulteriormente il coinvolgimento degli utenti allora l'Associazione AGD Parma ha deciso di investire parte delle proprie risorse, per realizzare una guida tradotta nelle quattro lingue più rappresentate nel territorio di Parma: inglese, francese, arabo e punjabi. La guida spiega come affrontare il diabete di tipo 1 durante il ricovero del bambino e fornisce le informazioni necessarie a conoscere e gestire la patologia a domicilio.



RISULTATI

Dati raccolti nel periodo di lock-down legato alla pandemia da Sars-Cov-2, hanno mostrato come la telemedicina costituisca uno strumento sicuro ed efficace nella gestione del paziente diabetico in età pediatrica

Table 4. Glyco-metabolic control and lyfestyle comparing pre- and post-lockdown

	T0	T1	<i>p-value</i>
Mean HbA1c, mmol/mol	64.44 ± 15.61	60.66 ± 11.54	0.002*
Mean DIR, IU/kg/day	0.743 ± 0.198	0.759 ± 0.215	0.19
Mean BMI, z-score	0.30 ± 0.97	0.35 ± 1.05	0.55
Mean weekly hours of physical activity, h/week	3.91 ± 3.56	2.13 ± 3.33	< 0.001*

Data are reported as mean ± SD. HbA1c, glycated haemoglobin; DIR, daily insulin requirement; BMI, body mass index.

Acta Biomed 2021; Vol. 92, N. 5: e2021399

Improvement in glycaemic control in paediatric and young adult type 1 diabetes patients during COVID-19 pandemic: role of telemedicine and lifestyle changes

Pietro Lazzeroni¹, Matteo Motta², Sara Monaco², Serena Laudisio², Daria Furoncoli¹, Valentina Maffini¹, Monica Rubini¹, Bertrand Tchana¹, Claudio Ruberto¹, Icilio Dodi¹, Brunella Iovane¹

LIVELLO IMPLEMENTAZIONE

In seguito alla fase sperimentale, in accordo con la Direzione Aziendale, è stato implementato il team dedicato alla gestione del paziente con diabete mellito tipo 1, attraverso la presenza di personale strutturato medico e paramedico (infermieri, dietista)

Il team viene supportato dall'Associazione dei pazienti AGD, sia per quanto riguarda il sostegno alle famiglie che per quanto concerne le risorse rese disponibili per l'ottimizzazione delle cure.

L'implementazione del modello è stata inoltre resa possibile dalla collaborazione con gli enti sanitari, sociali, educativi territoriali.

TRASFERIBILITA'

Il modello “Patient Family Engagement” è un modello trasferibile in quanto basato sul funzionamento consolidato della rete socio-sanitaria

La telemedicina è uno strumento sempre più diffuso e incoraggiato all'interno del SSN per avvicinare le cure specialistiche ai luoghi di vita dei pazienti ed accrescere la sicurezza e l'appropriatezza delle cure

Gli strumenti comunicativi multi-lingua possono essere un valido spunto per altri Centri Diabetologici pediatrici

CONCLUSIONI

Il modello “Patient Family Engagement”, attraverso un'Educazione Terapeutica Strutturata erogata da un Team multidisciplinare dedicato, migliora la presa in carico dei pazienti e la sicurezza delle cure e comporta una riduzione dei tempi medi di degenza. Inoltre, tale modello favorisce la presa in carico del bambino dall'esordio della patologia diabetica in ospedale fino alla transizione al servizio dell'adulto, durante tutto il percorso di cura.

L'introduzione di un modello di questo tipo rappresenta una priorità in ambito sanitario per garantire la sostenibilità futura del SSN.

GRAZIE PER L'ATTENZIONE

