

La presa in carico della persona con diabete tipo 1: la formazione del paziente al centro di un modello assistenziale per il diabete e le malattie metaboliche

Taking care of a person with type 1 diabetes: patient training in the center of health care model for diabetes and metabolic diseases



S. Bonfadini¹, A. Cimino¹, A. Girelli¹, B. Agosti¹, E. Piccini¹, E. Zarra¹, L. Rocca¹, V. Turra¹, S. Vacchi¹, U. Valentini¹

Corresponding author
silvia.bonfadini@gmail.com

ABSTRACT

Patient training is the key points of therapeutic strategy in patients with type 1 diabetes. It should start from the first access to the diabetic outpatient clinic. The Diabetes Care Unit of ASST Spedali Civili di Brescia created a different organizational model for taking care of type 1 diabetic patients, detailing step by step the education and training process, the aims and contents of the entire path and the roles of individual team work. Aim of the study was to evaluate, for one year our organizational model, identifying process, educational and psychological indicators. Most of them were compliant to the expected result. After evaluating the non compliant indicator we have reviewed the submit model to improve and make uniform the quality of care for the patients with type 1 diabetes throughout the taking care in our Diabetes Care Unit

Key words Type 1 diabetes mellitus, Educational therapy, Structured education programme, Engagement ed empowerment.

SINOSI

La formazione dei pazienti rappresenta uno dei punti chiave della strategia terapeutica del paziente affetto da diabete tipo 1; essa dovrebbe iniziare fin dal primo accesso presso la struttura di cura ambulatoriale. L'Unità Operativa di Diabetologia degli ASST Spedali Civili di Brescia ha ideato un modello organizzativo/assistenziale per la presa in carico della persona con diabete tipo 1, delineando nel dettaglio le singole tappe del processo formativo/educativo e definendo in ma-

niera standardizzata gli obiettivi e i contenuti dell'intero percorso, oltre che i ruoli dei singoli componenti del team. Obiettivo dello studio è stato valutare l'applicazione routinaria per un anno del nostro modello organizzativo, individuando indicatori di processo, educativi/formativi e psicologici. La maggior parte degli indicatori studiati sono risultati conformi con quanto atteso; la valutazione di quelli non conformi ha portato ad un lavoro di revisione del modello proposto, nell'ottica di un miglioramento ed omogeneità della cura per la persona con diabete tipo 1 alla presa in carico presso la nostra struttura ambulatoriale.

Parole chiave Diabete tipo 1, Terapia educativa, Percorso educativo strutturato, Engagement ed empowerment.

INTRODUZIONE

La giovane età di insorgenza e la lunga aspettativa di vita delle persone con diabete tipo 1 rendono dirimente un precoce e stabile raggiungimento di un controllo glicemico ottimale mirato alla prevenzione delle complicanze croniche della patologia e ad una buona qualità di vita⁽¹⁾. Appare fondamentale la creazione di modelli assistenziali condivisi e standardizzati per la gestione della persona con diabete di tipo 1 fin dalla fase iniziale di esordio della patologia e presa in carico presso la struttura ambulatoriale dell'adulto. Questi percorsi, per essere efficaci ed efficienti, dovrebbero rispondere ai bisogni globali della persona con diabete stabilendo, in maniera standardizzata e misurabile, ruoli ed obiettivi delle singole componenti della relazione assistenziale.

La persona con diabete di tipo 1 dovrebbe essere autonomizzata mediante un processo di educazione tera-

¹ Unità operativa diabetologia, ASST Spedali Civili di Brescia.

peutica alla gestione attiva della sua malattia, rimanendo al centro di una rete assistenziale polispecialistica. Tale network assistenziale dovrebbe essere fortemente flessibile e dinamico, in grado di adattarsi continuamente al paziente, ai suoi bisogni (educativi, gestionali e psicologici) e all'intensità di cura di quel momento^(2,3). L'Unità Operativa di Diabetologia dell' ASST Spedali Civili di Brescia è da anni attiva e impegnata nella cura della persona con diabete di tipo 1, con un particolare attenzione all'aspetto terapeutico-educativo e a quello tecnologico. Attualmente la nostra Unità Operativa ha in carico più di 1300 pazienti con diabete tipo 1, dei quali circa il 30% in terapia con microinfusori di insulina e/o sistema integrato di monitoraggio in continuo delle glicemie. L'elevato numero di persone con diabete di tipo 1 in carico e la loro sempre crescente complessità gestionale, ha portato negli anni all'esigenza di avere percorsi specifici e condivisi dal team di cura. In particolare è emersa l'esigenza di creare un percorso per il paziente che per la prima volta viene preso in carico dalla nostra struttura ambulatoriale dell'adulto, sia esso all'esordio della patologia (dopo la fase acuta di ricovero ospedaliero) sia nel momento di passaggio dall'ambulatorio pediatrico (fase di transizione) o da altra struttura diabetologica. È soprattutto in questa prima fase di accesso che per la complessità dei pazienti e la necessità di un approccio multidisciplinare (nutrizionale, terapeutico, educativo e psicologico), è fondamentale avere un percorso strutturato e riproducibile, mirato all'autonomia del paziente nella gestione della malattia e attento a ridurre il più possibile la variabilità individuale dei differenti operatori coinvolti nel processo di cura^(4,5).

La corretta gestione della presa in carico del soggetto con diabete tipo 1 rappresenta un punto cruciale del percorso di cura. Se ben strutturata, stabilisce le basi educative, formative e relazionali indispensabili per l'ottenimento di un adeguato e duraturo controllo glicemico, oltre che per il raggiungimento di un engagement ed empowerment del paziente nella gestione della sua patologia^(6,7,8).

FINALITÀ DEL PROGETTO

Scopo del progetto è stato valutare l'applicazione routinaria per un anno del nostro modello organizzativo per la presa in carico della persona con diabete tipo 1.

Il nostro percorso si pone come obiettivo finale quello di favorire nella persona con diabete tipo 1 l'acquisizione delle competenze teoriche, pratiche ed emo-

zionali necessarie per l'autogestione della patologia nella sua complessità fin dalla presa in carico.

L'erogazione di un'assistenza omogenea e standardizzata è stata valutata mediante indicatori di processo, formativi e psicologici e l'elaborazione di audit di verifica, finalizzati ad una verifica ed un miglioramento continuo della nostra attività di pratica clinica.

MATERIALI E METODI

La stesura del nostro protocollo ha richiesto un preliminare lavoro di gruppo in team multidisciplinare (medici, infermieri, dietista, psicologa) per la definizione di tutti gli elementi in ingresso al progetto (tipologia di pazienti, individuazione di obiettivi e compiti specifici, necessità di spazi/tempi, condivisione di risultati da raggiungere) e l'elaborazione di un percorso formativo strutturato e dettagliato in tutte le sue tappe. La metodologia alla base del progetto si è basata su:

- la definizione del percorso assistenziale secondo lo standard dei percorsi diagnostici assistenziali terapeutici già definiti (PDTA);
- l'utilizzo e l'estrazione dei dati tramite file dati AMD per la valutazione di alcuni degli indicatori clinici e di processo individuati per la verifica e il monitoraggio dell'intero processo⁽⁹⁾; altri indicatori sono stati definiti in maniera arbitraria dal team in fase di progettazione per la valutazione degli obiettivi specifici del percorso della presa in carico.
- la realizzazione di audit periodici per la verifica del funzionamento del percorso e per il suo miglioramento con realizzazione di un audit finale svoltosi nel dicembre 2016.
- l'utilizzo di questionari validati quali il DTSQ (soddisfazione del trattamento), l'ADDQL (qualità di vita legata al diabete) e il PAID-5 (impatto emotivo legato al diabete), per valutare l'impatto di un'assistenza strutturata con un processo di formazione educativa multidisciplinare sulla soddisfazione al trattamento, sulla qualità di vita e sull'impatto emotivo^(10,11).

I dati clinici ed anamnestici dei pazienti sono stati ricavati da cartella clinica informatizzata in uso routinariamente presso la nostra diabetologia e consultabile da tutto il team multidisciplinare coinvolto nel processo di cura. I contenuti formativi ed educativi e gli obiettivi raggiunti ad ogni tappa del percorso sono stati registrati su apposito modulo cartaceo allegato alla cartella clinica del paziente.

Il protocollo prevedeva un percorso di presa in carico suddiviso in 5-8 incontri multidisciplinari della durata complessiva di 8-12 mesi circa, stabilendo in

maniera dettagliata tempi, ruoli, obiettivi generali e specifici dei singoli incontri e dei diversi componenti del team di cura. È stata elaborata una griglia riassuntiva sintetica del percorso che è stata inserita in ogni cartella ambulatoriale della presa in carico per essere visionata e compilata dai diversi operatori sanitari coinvolti nel percorso (Allegato 1).

L'applicazione routinaria del percorso dal 1/09/2015 al 1/09/2016 ha coinvolto 40 pazienti con diabete tipo 1 che hanno avuto un primo accesso al nostro servizio di diabetologia dell'adulto. Le caratteristiche della popolazione sono indicate in Tabella 1. I pazienti presi in carico erano per il 68% esordi di malattia (alla dimissione dopo il ricovero ospedaliero), pazienti noti e provenienti da altri centri di cura (20%) o passaggi dal servizio di pediatria che necessitavano di un processo educativo individuale multidisciplinare e strutturato per una corretta gestione della patologia (12%). Sono stati inclusi nel protocollo tutti i pazienti all'esordio di malattia e, per quelli con diagnosi nota, solo coloro che alla nostra prima valutazione presentano un controllo metabolico inadeguato, difficoltà gestionali, educative e/o di psicologiche che avrebbero potuto beneficiare di questo percorso. Criteri di esclusione sono risultati: compenso glicemico adeguato e stabile (glicata <7,5% in almeno 2 rilevazioni negli ultimi 18 mesi senza episodi di gravi ipo o iperglicemie), lunga durata di malattia (>10 anni) con un'adeguata autonomia nella gestione della patologia, non volontà del paziente di aderire al protocollo proposto.

Per verificare l'efficacia e l'adeguatezza del percorso diagnostico terapeutico predisposto sono stati elaborati indicatori di processo, educativi/formativi ed psicologici (allegato 2), valutati al tempo zero, a 6 e 12 mesi.

DISCUSSIONE DEI RISULTATI

Sebbene la griglia cartacea del percorso fosse presente in cartella clinica e compilata dai singoli operatori solo nel 70% dei casi, l'88% dei pazienti ha effettuato tutte le visite programmate all'interno del percorso (dati ricavati da cartella informatizzata).

Nel 94% dei casi le visite sono state effettuate entro le tempistiche previste dal protocollo e nella pressoché totalità degli incontri (98%) è stata garantita la continuità medica per l'intero percorso di presa in carico.

La percentuale di drop out al percorso è stata del 6%, verificatasi precocemente nei primi 2 mesi della presa in carico.

I pazienti hanno seguito un numero medio di 7,5 accessi sul percorso, nei quali le visite mediche e dietistiche sono state effettuate in ogni incontro; la media degli incontri infermieristici e psicologici è risultata inferiore rispetto a quanto previsto dal protocollo, in particolare 4 incontri con il personale infermieristico (obiettivo raggiunto rispetto all'atteso 60%) e meno di 2 incontri con la psicologa (obiettivo raggiunto rispetto all'atteso 40%).

Il numero delle visite medie mediche e infermieristiche nei pazienti presi in carico da altre strutture o dalla pediatria del nostro ospedale è risultato inferiore rispetto ai pazienti all'esordio di malattia, senza raggiungere la significatività statistica. Non si sono osservate differenze nel numero di visite con la psicologa e la dietista nelle differenti tipologie di pazienti presi in carico.

La durata media del percorso è stata 11,6 mesi; nel 90% dei casi è stato raggiunto l'obiettivo previsto di durata minima del percorso >8 mesi. Tutti i pazienti al termine del percorso avevano concluso il periodo di "luna di miele".

A conclusione del percorso tutti gli obiettivi formativi ed educativi previsti dal protocollo sono stati raggiunti salvo per la "gestione dell'attività fisica" e il "conteggio dei carboidrati", raggiunti solo rispettivamente dal 40% e 60% dei pazienti. Al termine del percorso, la totalità dei pazienti è risultata in grado di effettuare un autocontrollo intensivo della glicemia capillare, di conoscere i propri obiettivi glicemici e il fattore di correzione e di saper applicare correttamente un algoritmo di correzione per la gestione della terapia insulinica intensiva.

Durante l'intero percorso sono state registrate nella cartella clinica informatizzata almeno 3 determinazio-

Tabella 1 Caratteristiche cliniche dei pazienti (n°40).

Maschi	22 (55%)	Età media	35 anni
Femmine	18 (45%)	Pazienti stranieri	6 (15%)
Esordi di malattia	27 (68%)	Durata media di malattia (esclusi esordi)	5,4 anni
Passaggi pediatria	5 (12%)	HbA1c basale media	98 mmol/mol
Da altre strutture	8 (20%)	HbA1c fine percorso media	51 mmol/mol

Allegato 1 Scheda cartacea della presa in carico paziente tipo 1- Versione 1.

1° INCONTRO						
Data Firma	Azione	T'	Chi	Metodo Strumenti	Risultato atteso	Esito
	Presentazione team di cura, spazi e percorso. Spiegare cosa è successo: cosa è il diabete tipo 1, quali sono obiettivi della cura	15'	M	Spiegazione Presentazione del team	La persona ha appreso cosa è il diabete tipo 1 e la sua terapia	
	Esplicitare i dubbi, le paure, le rappresentazioni legate alla malattia	10'	M	Ascolto attivo domande aperte, riformulazione	Identificazione delle barriere che potrebbero ostacolare la terapia	
	Insegnare la tecnica dell'iniezione e della misurazione della glicemia	20'	IP	Spiegazione, verifica pratica Glucometro, stilo iniettore, materiale educativo	La persona con diabete è in grado di autosomministrarsi l'insulina e di misurarsi correttamente la glicemia	
	Spiegare cosa è l'ipoglicemia, i sintomi, la correzione	10'	IP	Spiegazione, verifica, alimenti, materiale	La persona con diabete è in grado di riconoscere l'ipoglicemia e sa correggerla	
	Spiegare l'importanza dell'alimentazione, nutrienti, equivalenza dei CHO	15'	D	Spiegazione, metafore, fotografie, dieta	La persona con diabete sa riconoscere i CHO e leggere la dieta; comprende che deve mantenere in questa fase i CHO fissi ai pasti	
2° INCONTRO						
	Verificare l'andamento glicemico, fare raccolta dei bisogni	15'	M	Ascolto attivo domande aperte, riformulazione	Vengono apportate variazioni terapeutiche; la persona con diabete è consapevole e comprende l'effetto della terapia sull'andamento delle glicemie; esplicita i suoi dubbi e richieste	
	Verificare le abilità relative a tecnica iniettiva, autocontrollo e gestione ipoglicemia	15'	IP	Verifica pratica	La persona con diabete si autosomministra l'insulina e misura correttamente la glicemia; corregge correttamente l'ipoglicemia	
	Spiegare equivalenze CHO, consegnare tabelle	15'	D	Spiegazione, tabelle, atlante, diario	La persona con diabete mantiene quantità fisse di CHO ai pasti	
	Conoscenza e condivisione impatto del diabete sulla qualità di vita del paziente	30'	PS	Colloquio Test: PAID 5 questionari DTSQ, ADDQL	La persona con diabete esplicita le sue rappresentazioni e condizione emotiva relative alla nuova condizione, condivide problematiche e aspettative e obiettivi terapeutici. Verrà valutato impatto sulla qualità di vita e soddisfazione terapia	

3° INCONTRO						
Data Firma	Azione	T'	Chi	Metodo Strumenti	Risultato atteso	Esito
	Verifica l'andamento glicemico, definire obiettivi glicemici, Fattore di Correzione; gestione della terapia in relazione allo svolgimento dell'attività fisica; identificare specifiche necessità	15'	M	Ascolto attivo domande aperte, riformulazione; scheda terapia intensiva, algoritmo correzione	Vengono apportate variazioni terapeutiche; la persona con diabete è consapevole e comprende l'effetto della terapia sull'andamento delle glicemie; esplicita i suoi dubbi e richieste; conosce gli obiettivi glicemici, conosce ed applica FC; gestisce correttamente l'attività fisica; esplicita problematiche specifiche (orari, turni, attività fisica)	
	Spiegare la gestione dell'iperglicemia in corso di malattie intercorrenti, controllo chetonuria chetonemia	15'	IP	Spiegazione, verifica pratica strisce per chetonuria, materiale educativo	La persona con diabete è in grado di gestire correttamente l'iperglicemia e le malattie intercorrenti	
	Verifica della quota di CHO e della gestione equivalenze CHO	15'	D	Etichette nutrizionali Verifica, diario	La persona con diabete è in grado gestire dieta a scambi equivalenti in grammi di CHO	
	Valutazione delle emozioni, pensieri sabotanti la terapia e situazioni critiche	5-15'	PS	Colloquio, ascolto riflessivo e domande aperte	La persona con diabete esplicita le sue emozioni in relazione alla nuova condizione patologica, condivide emozioni e strumenti di gestione (ABC cognitivo)	
4° INCONTRO						
	Verificare l'andamento glicemico, verificare utilizzo e correttezza FC/algoritmo, trovare soluzioni adeguate a specifiche necessità; pianificazione incontri successivi	20'	M	Ascolto attivo domande aperte, riformulazione; scheda terapia intensiva, algoritmo correzione	Vengono apportate variazioni terapeutiche; la persona con diabete gestisce correttamente la terapia insulinica interpretando in maniera adeguata i valori riscontrati; sono identificate strategie adeguate per bisogni specifici (orari, turni, attività fisica). Programma appuntamenti	
	Verificare abilità	0-10'	IP	Verifica pratica	La persona con diabete si auto-somministra l'insulina e misurare correttamente la glicemia; corregge correttamente l'ipoglicemia	
	Verifica gestione scambi equivalenti in g CHO; (spiegare spuntini per AF)	15'	D	Verifica diario e corretta registrazione quote CHO si consegnano nuove tabelle counting	La persona con diabete è in grado di leggere etichette e gestisce in modo autonomo la quote fisse di CHO ai pasti e scambi; avvio per seconda fase del counting (valutare disponibilità paziente a proseguire subito, ev fissare appuntamento di controllo a 3 mesi). Eventuale utilizzo integrazioni glucidiche per AF	
	Fenotipizzazione del paziente, valutazione impatto del diabete e condivisione strategie	Secondo necessità	PS	Colloquio Test: valutazione psico-sociale	La persona con diabete esplicita la condizione emotiva relative alla nuova condizione, utilizza strumenti di gestione emotiva/cognitiva, condivisione difficoltà sociali e relazionali (nuovi obiettivi)	

Allegato 1 Segue.

5-8° INCONTRO						
Data Firma	Azione	T'	Chi	Metodo Strumenti	Risultato atteso	Esito
	Verificare l'andamento glicemico, verificare utilizzo e correttezza FC/algoritmo, trovare soluzioni adeguate a specifiche necessità	20'	M	Ascolto attivo domande aperte, riformulazione; scheda terapia intensiva, algoritmo correzione	Vengono apportate variazioni terapeutiche; la persona con diabete gestisce correttamente la terapia insulinica interpretando in maniera adeguata i valori riscontrati; la terapia insulinica è adattata alle specifiche esigenze del paziente (orari, turni, attività fisica)	
	Verificare abilità	0-10'	IP	Verifica pratica	La persona con diabete si auto-somministra l'insulina e misura correttamente la glicemia; corregge correttamente l'ipoglicemia	
	Verifica abilità trasmesse per la gestione CHO	15'	D	Verifica diario e corretta registrazione quote CHO	La persona con diabete prosegue con seconda fase del counting	
	Valutazione e gestione complicanze psicopatologiche	Secondo necessità	PS	Colloquio e ascolto Test: PAID 5 questionari DTSQ, ADDQL	La persona con diabete richiede aiuto, condivide emozioni e strategie per la gestione della quotidianità. Somministrazione questionario e test specifici (se necessario) presa in carico settimanale/quindicinale	

M: medico, IP infermiere professionista, D: dietista, PS: psicologa.

ni della emoglobina glicosilata (HbA1c), osservando una riduzione significativa dei valori dal momento della presa in carico al termine del percorso ($p=0,001$). Nessuno dei pazienti ha avuto durante il periodo di osservazione ricoveri per episodi di grave ipoglicemia o chetoacidosi.

Solo il 30% dei pazienti ha eseguito tutte le visite psicologiche previste dal protocollo. Il 40% ha tuttavia accettato la valutazione psicologica del secondo accesso e al termine del percorso con la compilazione dei questionari proposti. Nei test eseguiti, non si sono evidenziate variazioni significative nel punteggio ai test DTSQ, ADDQL e PAID-5.

CONCLUSIONI E AREE

DI MIGLIORAMENTO

La presenza di un protocollo condiviso e strutturato per la gestione della presa in carico del paziente con diabete tipo 1 ha permesso al team di cura di seguire un percorso omogeneo e standardizzato con cadenze, obiettivi e precisi indicatori di processo, formativi/educativi e psicologici.

Tutti i pazienti all'esordio di malattia sono rientrati nel protocollo; la bassa percentuale di pazienti nel progetto provenienti dall'ambulatorio di transizione è dovuto all'esistenza presso la nostra diabetologia di un altro percorso specifico per questi pazienti con visite congiunte pediatra/diabetologo dell'adulto ed approccio multidisciplinare di circa 12 mesi. Solo i pazienti che dopo questo percorso necessitavano comunque di un percorso di "presa in carico" sono rientrati nel nostro protocollo.

La presenza della griglia cartacea in cartella clinica ha consentito un percorso omogeneo e rintracciabile. Tuttavia non è stato raggiunto l'obiettivo di processo previsto della presenza in almeno 90% delle cartelle cliniche. Questa non conformità ha portato alla creazione di doppio canale di verifica (accettazione infermieristica e medico della presa in carico) dell'inserimento della scheda cartacea in cartella al primo accesso ambulatoriale.

Il numero delle visite infermieristiche e psicologiche effettuate è risultato inferiore rispetto a quelle previste dal protocollo. Nel primo caso, questo potrebbe essere imputabile al fatto che 100% dei pazienti presi in carico dopo la dimissione ospedaliera, avevano ricevuto almeno una seduta di addestramento educativo già durante la degenza; tale intervento, sebbene eseguito dal nostro

Allegato 2 Indicatori di processo, educativi/formativi e psicologici.

INDICATORI DI PROCESSO (SU PERCORSI FINITI)	SPIEGAZIONE DELL'INDICATORE	OBIETTIVO ATTESO
presenza scheda cartacea in cartella	numero di cartelle contenenti schede del percorso "presa in carico" compilate/numero di pazienti presi in carico all'esordio	80%
numero di incontri medi del percorso	numero di incontri totali medi eseguiti durante percorso/numero di incontri minimi previsti dal percorso (5)	80%
numero di incontri per paziente a percorso	numero di pazienti con <5 incontri percorso/numero di percorsi terminati	<20%
durata media del percorso	numero di mesi medi di durata del percorso/numero di mesi minimo previsto di durata del percorso (8 mesi)	80%
durata percorso per paziente	pazienti con durata percorso <8 mesi/numero totale pz che hanno finito percorso	<20%
uscita dalla luna di miele	numero di pazienti mantenuti nel percorso di presa in carico fino all'uscita dal periodo di "luna di miele"/numero totale di pazienti percorso	80%
continuità medica	numero di visite per paziente eseguite dallo stesso medico/numero di visite totali eseguite dal paziente nel percorso	80%
determinazioni di almeno 3 glicate	numero di pazienti che hanno eseguito almeno 3 glicate durante percorso/numero di pazienti che hanno terminato percorso	80%
numero visite mediche	numero di pazienti che hanno eseguito almeno 6 visite mediche durante percorso/numero di pazienti che hanno terminato percorso	90%
numero visite infermieristiche	numero di pazienti che hanno eseguito almeno 3 visite infermieristiche durante percorso/numero di pazienti che hanno terminato percorso	80%
numero visite psicologiche	numero di pazienti che hanno eseguito almeno 2 visite psico durante percorso/numero di pazienti che hanno terminato percorso	80%
numero visite dietista	numero di pazienti che hanno eseguito almeno 5 visite con dietista durante percorso/numero di pazienti che hanno terminato percorso	80%
INDICATORI CLINICI (SU PERCORSI FINITI)	SPIEGAZIONE DELL'INDICATORE	OBIETTIVO ATTESO
obiettivi formativi/educativi		
iperglicemia e chetoni	numero di pazienti che a fine percorso conosce gestione iperglicemia e chetoni/totale persone che hanno terminato percorso	90%
algoritmo di correzione	numero di pazienti che a fine percorso utilizza algoritmo di correzione/totale persone che hanno terminato percorso	90%
ipoglicemia	numero di pazienti che a fine percorso conosce gestione ipoglicemia/totale persone che hanno terminato percorso	90%
fattore di correzione	numero di pazienti che a fine percorso conosce e utilizza fattore di correzione/totale persone che hanno terminato percorso	90%
obiettivi glicemici	numero di pazienti che a fine percorso conosce obiettivi glicemici/totale persone che hanno terminato percorso	90%
autocontrollo intensivo	numero di pazienti che a fine percorso esegue autocontrollo intensivo della glicemia/totale persone che hanno terminato percorso	90%
dieta a scambi	numero di pazienti che a fine percorso esegue dieta a scambi/totale persone che hanno terminato percorso	90%
conteggio dei CHO	numero di pazienti a fine percorso avviato a conteggio dei CHO/totale persone che hanno terminato percorso	60%
gestione AF	numero di pazienti che a fine percorso conosce gestione AF/totale persone che hanno terminato percorso	60%
INDICATORI PSICO/EMOTIVI	SPIEGAZIONE DELL'INDICATORE	OBIETTIVO TARGET
questionari	numero di persone che hanno compilato questionario pre e post/numero di percorsi totali	80%

personale infermieristico ambulatoriale, non era stato registrato in cartella clinica né informatizzata né cartacea (paziente non ancora preso in carico)

Il ridotto numero di visite psicologiche sembra essere dovuto ad una resistenza da parte della persona all'esordio nel condurre tale valutazione; ben

accettato è invece risultato essere il primo colloquio conoscitivo.

Gli unici indicatori educativi/formativi che non hanno raggiunto l'obiettivo atteso sono risultati essere "la conta dei carboidrati" e "la gestione dell'attività fisica". Questi due aspetti rappresentano una parte assai

complessa ed articolata della gestione terapeutica del paziente con diabete tipo 1, che richiedono una buona comprensione ed applicazione di elementi quali il fattore di correzione, obiettivi glicemici e la terapia insulinica. Il percorso educativo e formativo della persone con diabete tipo 1 all'esordio deve essere graduale ed adattato alle esigenze e ai bisogni del paziente, rispettando i tempi per l'apprendimento e la verifica delle singole persone. Nella nostra esperienza solo il 40% dei pazienti presi in carico ha espresso la necessità, in questa prima fase del percorso formativo, di essere educati e formati alla tematica "attività fisica" (per non svolgimento della stessa).

Il 40% dei pazienti al termine del percorso aveva mantenuto dieta a scambi di carboidrati; tuttavia il 20% di questi pazienti era stato avviato al conteggio dei carboidrati. Al termine del percorso il 60% dei pazienti conosceva il proprio rapporto insulina/carboidrati.

Dalla valutazione degli indicatori psicologici è emersa la difficoltà di eseguire le visite psicologiche ad ogni incontro del percorso, sia per non accettazione da parte del paziente che per difficoltà organizzative.

I risultati di questo primo anno di applicazione del nostro protocollo per la presa in carico della persona con diabete tipo 1 all'esordio sono stati presentati in occasione di audit interno alla struttura e hanno permesso, mediante lavori di miglioramento in piccoli gruppi, la revisione della procedura e della scheda utilizzata.

I contenuti formativi di attività fisica e conteggio dei carboidrati sono stati collocati negli ultimi incontri del percorso di presa in carico e è stato ridotto l'obiettivo atteso per la conformità di tale indicatore considerando la possibilità di trattare queste due tematiche al di fuori del percorso della persona con diabete tipo 1 all'esordio.

La variazione non significativa del punteggio dei test punteggio DTSQ, ADDQL e PAID-5 all'inizio e al termine del trattamento potrebbe essere correlata alla ridotta numerosità del campione, così come al tempo limitato di osservazione in un periodo peculiare quale l'esordio di malattia.

La presenza di un protocollo condiviso e strutturato per la gestione della presa in carico del paziente con diabete tipo 1 ha permesso al team di cura di seguire un percorso omogeneo e standardizzato con obiettivi, cadenze e indicatori oggettivi e riproducibili. I risultati di un anno di applicazione del protocollo hanno evidenziato il raggiungimento della maggior parte degli obiettivi di percorso ed educativi e formativi stabiliti.

La discussione e il lavoro a piccoli gruppi sugli indicatori non raggiunti, ha permesso di modificare e migliorare la procedura, con il fine ultimo di rendere la presa in carico della persona con diabete tipo 1 un percorso standardizzato ed efficace. Sarà ora necessario sperimenta-

re e verificare la nuova procedura proposta mediante la valutazione anche di altri indicatori.

COMPETING INTERESTS

The author(s) declared that no competing interests exist.

COPYRIGHT NOTICE

© 2017, The Author(s). Open access, peer-reviewed article, edited by Associazione Medici Diabetologi and published by Idelson Gnocchi (www.idelsongnocchi.it)

BIBLIOGRAFIA

- White NH, Cleary PA, Dahms W, Goldstein D, Malone J, Tamborlane WV; Diabetes Control and Complications Trial (DCCT)/Epidemiology of Diabetes Interventions and Complications (EDIC) Research Group. Beneficial effects of intensive therapy of diabetes during adolescence: outcomes after the conclusion of the Diabetes Control and Complications Trial (DCCT). *J Pediatr* 139:804–812, 2001.
- Stellefson M, Dipnarine K, Stopka C. The Chronic Care Model and diabetes management in US primary care settings: a systematic review. *Prev Chronic Dis* 10, 2013.
- Gabbay RA, Bailit MH, Mauger DT, Wagner EH, Siminerio L. Multipayer patient-centered medical home implementation guided by the Chronic Care Model. *Jt Comm J Qual Patient Saf* 37:265–273, 2011.
- Hermanns N, Kulzer B, Ehrmann D, Bergis-Jurgan N, Haak T. The effect of a diabetes education programme (PRIMAS) for people with type 1 diabetes: results of a randomized trial. *Diabetes Res Clin Pract* 102:149–57, 2013.
- DAFNE Study Group. Training in flexible, intensive insulin management to enable dietary freedom in people with type 1 diabetes: dose adjustment for normal eating (DAFNE) randomised controlled trial. *BMJ* 325:746, 2002.
- Reddy M, Rilstone S, Cooper P, Oliver NS. Type 1 diabetes in adults: supporting self management. *BMJ* 10:352, 2016.
- National Institute for Health and Care Excellence. Type 1 diabetes in adults: diagnosis and management. (NICE guidance 17:612), 2015.
- Type 1 diabetes in adults: supporting self management. *BMJ* 2016; 352 doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.i998> (Published 10 March 2016).
- Rossi MC, Candido R, Ceriello A, Cimino A, Di Bartolo P, Giorda C, Esposito K, Lucisano G, Maggini M, Mannucci E, Meloncelli I, Nicolucci A, Pellegrini F, Scardapane M, Vespasiani G. Trends over 8 years in quality of diabetes care: results of the AMD Annals continuous quality improvement initiative. *Acta Diabetol* 52:557–71, 2015.
- Nicolucci A, Giorgino R, Cucinotta D, Zoppini G, Muggeo M, Squatrito S, Corsi A, Lostia S, Pappalardo L, Benaduce E, Girelli A, Galeone F, Maldonato A, Perriello G, Pata P, Marra G, Coronel GA. Diabetes Nutr Metab. Validation of the Italian version of the WHO-Well-Being Questionnaire (WHO-WBQ) and the WHO-Diabetes Treatment Satisfaction Questionnaire (WHO-DTSQ) 17:235–43, 2004.
- El Achhab Y, Nejari C, Chikri M, Lyoussi B Disease-specific health-related quality of life instruments among adults diabetic: A systematic review. *Diabetes Res Clin Pract* 80:171–84, 2008.