copertina dawn_Layout 1 11/12/2013 17:09 Pagina 1

Italian Diabetes Monitor

N°3 - 2013

Ministero della Salute
Direzione Generale
della Programmazione

diabete italia onlus

CENSIS

Italian Barometer
Diabetes Observatory
Principiis Obsta
Foundation

Rapporto dati del progetto DAWN2 Italia

DAWN2™
DIABETES ATTITUDES WISHES & NEEDS

copertina dawn_Layout 1 11/12/2013 17:09 Pagina 2

DIABETES MONITOR
Monitoring prevention, cure, political, social and economic facts on diabetes care

Diabetes Monitor is published quarterly and is freely available online at www.Ibdo.it
This publication is also available in English and Italian

Editors in chief:
Renato Lauro
Giuseppe Novelli
Walter Ricciardi

Managing editors:
Francesco Dotta, segreteria@ibdo.it

Advisory group:
Emanuela Baio, Graziella Bruno, Marco Cappa, Salvatore Caputo, Marco Comaschi, Francesco Giorgino, Gerardo Medea, Antonio Nicolucci, Paolo Sbraccia, Giorgio Sesti, Federico Spandonaro, Ketty Vaccaro

Layout and printing:
SP gruppo Creativa servizi pubblicitari srl
Via Alberese, 9 - 00149 Roma
tel. 066571140 Fax 06233216117

All correspondence and advertising:
IBDO FOUNDATION
C/O FASI
Via R. Venuti, 73
00162 Roma
Dir. +39 0697605623
Fax +39 0697605650
Email: segreteria@ibdo.it; presidenza@ibdo.it

© ITALIAN BAROMETER DIABETES OBSERVATORY FOUNDATION, DIABETES MONITOR
All rights reserved.
No part of this publication may be reproduced or transmitted in any form or by any means without the written prior permission of the ITALIAN BAROMETER DIABETES OBSERVATORY FOUNDATION (IBDO FOUNDATION). Requests to reproduce or translate IBDO FOUNDATION publications should be addressed to the President of IBDO FOUNDATION , C/O FASI Via R. Venuti, 73 - 00162 Roma Dir. +39 0697605623 Fax +39 0697605650
Email: segreteria@ibdo.it; presidenza@ibdo.it

The information in this magazine is for information purposes only. IBDO FOUNDATION makes no representations or warranties about the accuracy and reliability of any content in the magazine. Any opinions expressed are those of their authors, and do not necessarily represent the views of IBDO FOUNDATION.
IBDO FOUNDATION shall not be liable for any loss or damage in connection with your use of this magazine. Through this magazine, you may link to third-party websites, which are not under IBDO FOUNDATION control. The inclusion of such links does not imply a recommendation or an endorsement by IBDO FOUNDATION of any material, information, products and services advertised on third-party websites, and IBDO FOUNDATION disclaims any liability with regard to your access of such linked websites and use of any products or services advertised there. While some information in Diabetes Monitor is about medical issues, it is not medical advice and should not be construed as such.

Le indicazioni dell'ultimo Piano Sanitario Nazionale 2006-2008 e del Piano sulla malattia diabetica approvato in Conferenza Stato-Regioni il 6 dicembre 2012 e pubblicato sulla Gazzetta ufficiale del 7 Febbraio 2013 evidenziano la necessità di ricercare differenti e nuovi equilibri in cui la persona con diabete, e non la malattia, sia al centro del sistema, di creare una rinnovata collaborazione fra i vari interlocutori, non solo provenienti dal mondo sanitario, per attuare una trasversalità di interventi, esaltando al tempo stesso il ruolo di un Associazionismo responsabile.

Sicuramente, il progetto DAWN 2, il cui obiettivo primario è quello di identificare gli ostacoli al raggiungimento di validi risultati di cura, utilizzando indicatori che permettono di individuare le aree dei bisogni primari per migliorare la vita dei pazienti, può essere un ulteriore valido e affidabile strumento, per le Istituzioni, dopo lo studio Dawn 1, per fare chiarezza su quelle barriere che riguardano gli aspetti psicosociali della malattia.

Di estremo interesse è il target di popolazione a cui si rivolge il progetto, con il coinvolgimento non solo della persona con diabete, degli operatori sanitari ma anche della famiglia, che rappresenta un nodo fondamentale nel percorso assistenziale, con il doppio ruolo sia di espressione di richiesta assistenziale che di risorsa, a cui il Servizio Sanitario deve fornire gli strumenti necessari in tema di educazione e informazione sanitaria.

Il progetto, si inserisce correttamente anche nel contesto internazionale.

Infatti tale contesto, ponendo l'accento sulla necessità di sviluppare politiche nazionali per la prevenzione, trattamento e cura del diabete, in linea con lo sviluppo sostenibile dei vari sistemi di assistenza sanitaria, evidenzia l'importanza di individuare e adottare strumenti utili per valutare e interpretare la domanda di salute, al fine di formulare risposte adeguate.

I dati del Progetto DAWN 2, individuando le aree critiche nel percorso di cura della persona con diabete, fornisce delle Call to action in risposta ai bisogni di salute delle persone.

Tale enunciazione permette, poi, alle Istituzioni e ad altre Amministrazioni pubbliche o private di poter formulare indicazioni strategiche che riguardino non solo i bisogni sanitari, ma anche quelli psicosociali delle persone con il diabete per modulare risposte adeguate, tenendo presente le disponibilità delle risorse economiche, umane e strutturali.

Infatti le Call to action pongono l'accento sulla necessità di rinforzare il ruolo della famiglia, migliorare l'attenzione degli operatori sugli aspetti psicosociali, di implementare i modelli di cura basati sulla centralità della persona e l'educazione terapeutica, di superare i problemi di discriminazione a seguito della patologia.

L'estremo interesse di questo rapporto sta proprio nell' indagare quei punti di criticità negli attuali modelli assistenziali, relativi all'impatto psico - sociale della patologia, la cui conoscenza è indispensabile per programmare, ai diversi livelli assistenziali, interventi utili a indurre opportuni cambiamenti o per migliorare alcune attività fondamentali nell'assistenza diabetologica.

Proprio per questo la Direzione Generale della Programmazione del Ministero della Salute ha inteso continuare nella partecipazione al progetto per la coerenza dei suoi contenuti con le indicazioni del Piano sulla malattia diabetica e perché se ne condividono le strategie di intervento che permettono di: a) individuare le aree di criticità sia nell'assistenza che nella autogestione della malattia al fine di formulare delle risposte assistenziali più adeguate; b) fornire, a tutti gli interlocutori coinvolti nella tutela di questi malati, strumenti di analisi affidabili; c) riportare, ai diversi livelli assistenziali, informazioni utili per una implementazione degli interventi sul malato e sulla famiglia.

Inoltre anche in questo secondo progetto il Ministero della Salute, rappresentato dalla Direzione Generale della Programmazione, ha mantenuto il suo ruolo di osservatore esterno, qualificato e indipendente, con i seguenti compiti:

1) garantire la coerenza del progetto con gli indirizzi nazionali, internazionali e con le attività del Ministero;

2) individuare la via migliore di implementazione del progetto;

3) concordare strategie in grado di migliorare la qualità di vita della persona con diabete.

In conclusione, si può affermare che lo studio si inserisce perfettamente nella prospettiva di una modifica culturale e operativa che il Sistema Sanitario deve attuare, ma soprattutto che è in linea con le indicazioni del Piano sulla malattia diabetica che ha voluto dare particolare attenzione al diabete, stressando il concetto della necessità di passaggio da un sistema basato sulla "cura" a quello basato sul "prendersi cura".

Lo studio inoltre al pari del Piano focalizza l'attenzione sulla importanza di implementare i processi di informazione finalizzati a rendere la persona sempre più consapevole della propria situazione clinica, delle alternative terapeutiche possibili, e della propria responsabilità anche in termini di promozione e prevenzione della malattia e delle complicanze.

Dott. Paola Pisanti
Presidente e coordinatore Commissione Nazionale diabete,
Direzione Generale della Programmazione
Ministero della Salute

1. Indice

1. Introduzione 6

2. I diritti e le responsabilità delle persone con diabete 7

3. Comprendere i bisogni delle persone con diabete 8

4. DAWN™ obiettivi e finalità dello studio internazionale 10

5. DAWN™: il programma sviluppato in Italia 14

6. Situational Assessment sul diabete 18

7. DAWN2™ obiettivi e finalità dello studio internazionale 29

8. DAWN2™: l'approccio multi-stakeholder italiano 31

9. DAWN2™: i risultati dello studio 32

-Metodo

-Persone con diabete

-Familiari di persone adulte con diabete

-Operatori Sanitari

10. Lo studio Bench-D 90

11. DAWN2™: overview dati italia 96

12. DAWN2™: profilo delle persone con diabete, dei familiari e degli operatori sanitari 97

13. DAWN2™:Call to Action Italia 98

14. DAWN2™: Goal 100

1. Introduzione

Oggi quasi 4.500 milioni di persone nel mondo convivono con il diabete[1] ma, nonostante il grado sempre più elevato di qualità e accessibilità dei trattamenti, la maggior parte di loro non raggiunge ancora un controllo glicemico ottimale. Il diabete è una malattia molto impegnativa, la cui gestione quotidiana è demandata in larga misura ai pazienti stessi. Ciò genera stress e può essere motivo di imbarazzo e persino discriminazione, rendendo difficile la conduzione di una vita normale. Il diabete spesso porta a fenomeni depressivi, che possono affliggere anche gli altri componenti del nucleo familiare. Inoltre, in molte culture persiste la percezione che la malattia sia talmente debilitante da precludere alle persone con diabete ogni speranza di vivere una vita sana e produttiva.

Questa pubblicazione documenta gli sforzi fatti nell'ambito del Programma DAWN™, al fine di alleviare le difficoltà e le sofferenze emotive causate dal diabete. DAWN™ è stata la prima iniziativa ad aver raccolto evidenze scientifiche sull'impatto del diabete sulla vita quotidiana e sulla capacità dei pazienti di effettuare efficacemente l'autogestione richiesta dalla cura della malattia.
Grazie a obiettivi, strategie e programmi che hanno goduto di un ampio sostegno anche istituzionale e alla partnership con moltissime organizzazioni operanti nel campo della cura del diabete, DAWN™ ha contribuito a facilitare l'elaborazione di strumenti volti ad aiutare operatori sanitari, familiari, caregiver, insegnanti, amici e organizzazioni di pazienti a dare sostegno alle persone con diabete, facendo sì che queste acquistassero fiducia nella possibilità di un'autogestione efficace.

Sin dal principio, nel 2001, DAWN™ si è sviluppato attraverso quattro Summit Internazionali e un Summit DAWN Youth specifico per i giovani con diabete. Questo percorso ha beneficiato della guida di esperti, organizzazioni e rappresentanti dei pazienti di rilevanza internazionale, i quali hanno concorso al raggiungimento degli obiettivi, offrendo la loro preziosa esperienza, maturata nei diversi ambiti della cura del diabete.

Oggi, nel 2013, è tempo di riflettere sul decennio trascorso e sulle numerose iniziative che in tutto il mondo e in Italia contribuiscono a mettere in pratica la Call to Action di DAWN™. Sebbene le persone con diabete debbano ancora affrontare grandi sfide, i progressi che hanno caratterizzato la cura del diabete incentrata sul paziente e, soprattutto, l'educazione e il sostegno all'autogestione, fanno sperare che anche nel prossimo decennio ci saranno miglioramenti significativi.

La base su cui è stato sviluppato il nuovo studio internazionale DAWN2™ è costituito dal patrimonio di conoscenze, studi, programmi di intervento e campagne di sensibilizzazione sugli aspetti psicosociali del diabete, sviluppati con il primo programma DAWN™. DAWN2™ fornirà una fotografia ancor più dettagliata dei mezzi con cui dare sostegno ai pazienti ponendoli al centro di una rete di assistenza sia medica che psicosociale.

2. I diritti e le responsabilità delle persone con diabete

Una cura del diabete incentrata sul paziente e veramente efficace è possibile solo instaurando un rapporto collaborativo di lunga durata tra persone con diabete e operatori sanitari, nonché coinvolgendo i decisori politici, i ricercatori e il settore privato: ciascuno ha un importante ruolo da svolgere. Le persone con diabete possono dare un enorme contributo nelle partnership realizzate per migliorare l'assistenza, concorrendo a ridurre l'impatto della malattia su di sé e sulla società nel suo complesso. Le persone con diabete hanno diritto a cure e trattamenti efficaci e organizzati. Hanno anche il diritto a informazioni esaustive e adeguate e all'educazione sulla malattia, che consentano loro di assumere le proprie responsabilità nell'autogestione al meglio delle proprie capacità. E, fatto molto importante, deve essere garantita loro la libertà da discriminazioni, stigmatizzazioni e pregiudizi e l'assenza di limitazioni in ordine alle opportunità all'interno della società.

Manifesto dei Diritti della Persona con Diabete

In Italia per la prima volta al mondo è stato creato il Manifesto dei Diritti della Persona con Diabete, tradotto in oltre 9 lingue, frutto della collaborazione, del lavoro e delle esperienze di tutti gli attori coinvolte nella patologia, Il documento indica, in undici capitoli, quali sono le principali azioni che la persona con diabete ritiene prioritarie e quali obiettivi si dovrebbero perseguire.
Ad ulteriore tutela delle persone con diabete è nato il Comitato dei Diritti della Persona con Diabete che risponde alla necessità di stabilire un gold standard di principi fondamentali alla base dei diritti delle persone con diabete:
Ottimizzare la salute e la qualità di vita della persona con diabete
Mettere la persona con diabete in condizioni di condurre una vita quanto più possibile normale
Ridurre o eliminare le barriere che impediscono alla persona con diabete di realizzare pienamente le proprie potenzialità come membro della società

Più recentemente International Diabetes Federation ha elaborato la "Carta internazionale dei diritti e delle responsabilità delle persone con diabete" basando il proprio lavoro sull'esperienza italiana.[2]

A fronte di questi diritti...

Tuttavia i diritti comportano anche delle responsabilità per le persone con diabete, in primis il dovere di informare gli operatori sanitari sul proprio stato di salute, sulle terapie farmacologiche e sul proprio stile di vita, nonché di gestire correttamente il trattamento pattuito, adottando, come parte integrante dell'autogestione, uno stile di vita sano. Qualsiasi problema riscontrato nel trattamento dovrebbe essere discusso con gli operatori sanitari, ivi incluse gli ostacoli di natura psicosociale. Infine, i familiari, i colleghi di studio e di lavoro, i conoscenti e gli amici, dovrebbero essere tutti informati della malattia in modo da poter offrire il proprio sostegno quando e se necessario.

L'opera di sensibilizzazione sui diritti delle persone con diabete è un elemento fondamentale della Call to Action della IDF (International Diabetes Federation) volta a determinare un'azione coordinata e concertata a livello internazionale che consenta di sconfiggere l'epidemia del diabete. Questa è la ragione per cui la IDF ha appoggiato i messaggi chiave dell'iniziativa DAWN™ sin dal principio, nel 2001. DAWN™ ha contribuito moltissimo ad approfondire la comprensione delle difficoltà affrontate dalle persone con diabete, dando ispirazione a iniziative condotte in tutto il mondo. DAWN2™ offre una opportunità unica per evidenziare, su scala internazionale e a beneficio di tutti coloro che sono toccati dalla malattia, quanta strada sia stata fatta nella realizzazione dei diritti delle persone con diabete e quanto ancora ci sia da fare per migliorare ulteriormente la loro possibilità di condurre una vita normale.

3. Comprendere i bisogni delle persone con diabete

La cura quotidiana del diabete è demandata in larga misura ai pazienti stessi. Si tratta di un impegno notevole che richiede attenzione costante. Nella gestione della malattia, le persone con diabete dipendono da una molteplicità di fonti e risorse. La possibilità di condurre una vita sana e piena, infatti, deriva non solo dall'accesso a servizi e trattamenti adeguati, ma anche dal sostegno emotivo da parte di familiari e amici e della società nel suo complesso.

Ciascuno svolge un ruolo importante nel migliorare la vita delle persone con diabete. Il punto di partenza, per determinare il cambiamento, è comprendere i loro bisogni.

Il modello "BISOGNI DEL PAZIENTE" riportato alla pagina successiva è stato elaborato, in base ai risultati dello studio DAWN™, al fine di evidenziare le esigenze essenziali delle persone con diabete.

Il modello illustra i diversi tipi di sostegno che deve provenire da famiglia, amici, servizio sanitario, luogo di lavoro, scuola e società nel suo insieme. Naturalmente, la rilevanza dei bisogni indicati varia a seconda delle circostanze e della località in cui ciascun individuo con diabete vive.

Il modello consente di esaminare i problemi e gli strumenti di sostegno che ciascuno livello presenta alla persona con diabete. Partendo dalla persona con diabete, posta al centro, il modello evidenzia tali bisogni in relazione a:

Io

Molte persone con diabete sono angosciate dal possibile peggioramento della malattia, dalle restrizioni che essa impone rispetto a ciò che desiderano fare, dall'aumento di peso corporeo.[3,4,9,10] Queste ansie interferiscono con l'autogestione,[4] e solo metà dei giovani con diabete riesce a gestire emotivamente la malattia. Per affrontare la situazione come adulti indipendenti, i giovani necessitano di informazioni e sostegno provenienti da molte fonti.

Familiari e amici

La stabilità della vita familiare aiuta i pazienti con diabete di tutte le età, anche se il fatto di avere familiari a carico e la preoccupazione per il futuro in generale sono fonte di grande ansia.[10] Molti giovani devono subire genitori troppo protettivi o opprimenti,[4] mentre altri per converso ricevono sostegno insufficiente. Oltre la metà degli operatori sanitari ritiene che la scarsa aderenza alla terapia insulinica sia dovuta alla mancanza di sostegno da parte di amici e familiari.

Assistenza sanitaria e trattamenti

I pazienti si affidano davvero al team di cura e devono poter accedere facilmente a medici e infermieri, specialisti e psicologi con un'adeguata preparazione.[5]

Gli operatori sanitari devono contribuire ad alleviare le paure dei pazienti riguardo all'insulina e comunicare in modo efficace con gli altri componenti del team di cura.[5]

Idealmente, gli operatori sanitari dovrebbero essere ben disposti al dialogo con i pazienti, dedicando loro un tempo sufficiente, discutendo dei problemi emotivi, aiutandoli a superare le paure e coinvolgendoli nelle decisioni.[5,6]

Molti pazienti percepiscono il trattamento farmacologico come troppo complicato.[10] Quando necessario, dovrebbe essere loro garantito l'accesso ad assistenza psicologica professionale.[10]

Scuola e lavoro

Tanto i datori di lavoro quanto le istituzioni scolastiche dovrebbero garantire pause e spazi adeguati che consentano alle persone con diabete di assumere i medicinali, mangiare con la necessaria frequenza e fare esercizio fisico. Oltre la metà dei giovani con diabete manca da scuola o dal lavoro, o ha un rendimento peggiore, ed è spesso preoccupata di non riuscire a trovare o mantenere un impiego.16 Gli insegnanti di bambini con diabete dovrebbero avere maggiori informazioni sulla malattia e sulla gestione delle emergenze.[4]

Vita

Oltre un terzo degli adulti con diabete sente che la malattia impedisce loro di fare ciò che desiderano.10 I cambiamenti del regime alimentare e dell'attività fisica, ma anche l'autocura di base in chi ha complicanze, richiedono il sostegno da parte degli operatori sanitari, della comunità, degli amici e dei familiari. I pazienti, inoltre, traggono enorme beneficio dal confronto con altre persone con diabete e, quindi, dalla partecipazione a gruppi di sostegno, community online e campi per i giovani.[4]

Società

Alle persone con diabete devono essere garantite pari opportunità di accesso ad assistenza sanitaria, istruzione e occupazione, senza discriminazioni, stigmatizzazioni o imbarazzo.

Modello dei bisogni del paziente

Io:

essere in grado di gestire la mia condizione e vivere una vita piena, sana e produttiva

Comunità:

assistenza sanitaria e trattamenti: avere accesso a diagnosi, trattamenti, assistenza e informazioni di elevata qualità

Lavoro/scuola:

ricevere sostegno e comprensione per la mia condizione

Vita:

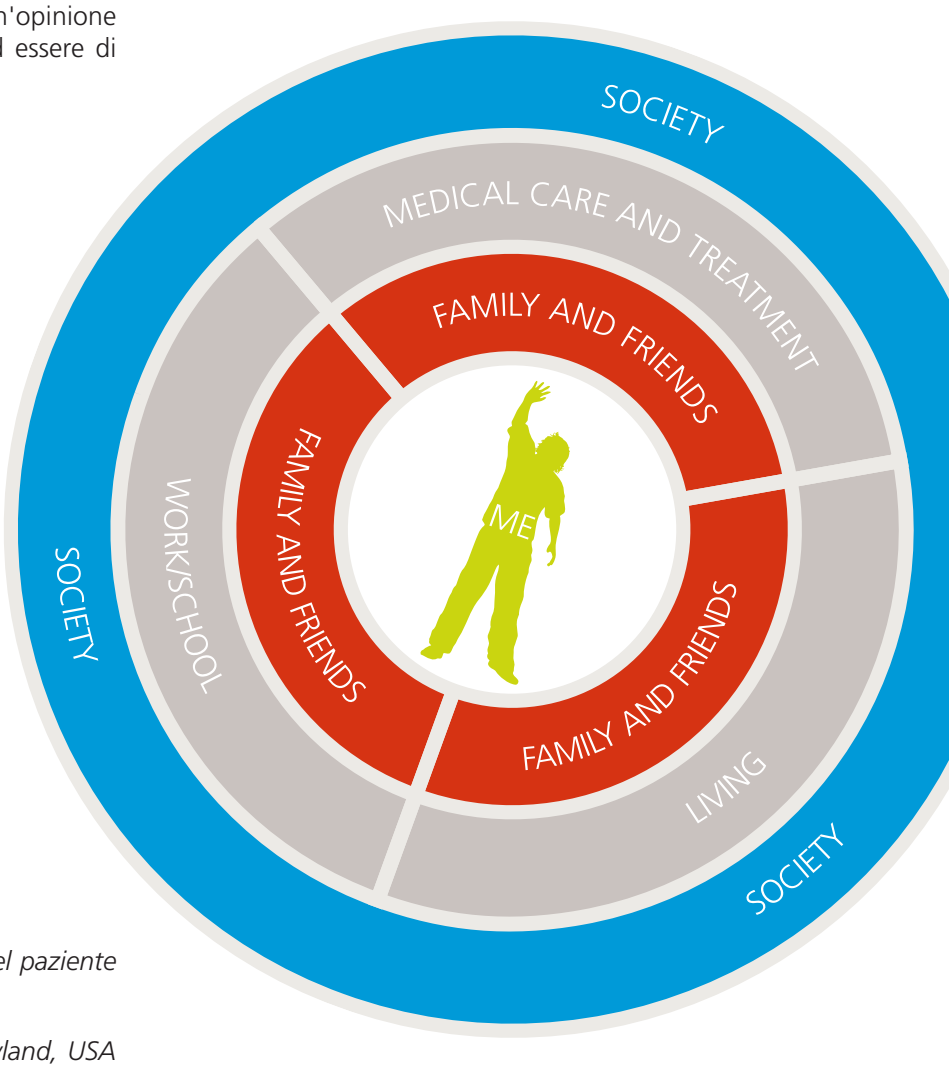
avere le stesse opportunità di chiunque altro

Famiglia e amici:

ricevere sostegno emotivo e pratico in tutti gli aspetti della mia condizione

Società:

avere un sistema sanitario, un governo e un'opinione pubblica disposti ad ascoltare e cambiare, ed essere di sostegno nella mia condizione



© Novo Nordisk 2011, Modello dei bisogni del paziente basato sullo studio DAWN

Professor Mark Peyrot, Loyola University Maryland, USA

Diabetes Atlas 2013

4. DAWN™ obiettivi e finalità dello studio internazionale

Il programma DAWN™

DAWN™ identifica gli atteggiamenti, i desideri e i bisogni delle persone con diabete.
Avviato nel 2001 da Novo Nordisk in collaborazione con la International Diabetes Federation (IDF) e un comitato consultivo internazionale comprendente prominenti esperti e sostenitori dei diritti dei pazienti con diabete, DAWN™ è stato il più ampio studio mai condotto al fine rendere noti gli aspetti psicosociali che le persone con diabete affrontano e il panorama di assistenza che li circonda per migliorare tale condizione.

Lo studio è nato dall'osservazione che, nonostante la disponibilità di terapie efficaci, meno della metà delle persone con diabete raggiungeva un controllo glicemico adeguato. Le organizzazioni e gli esperti coinvolti sono giunti alla conclusione che fossero necessarie nuove conoscenze, con una prospettiva a 360° a livello internazionale e nazionale. Tutto ciò per evidenziare gli ostacoli a una maggiore efficacia delle cure. A quel tempo, non erano disponibili studi globali che analizzassero specificamente gli aspetti non medici – comportamentali e psicosociali – della gestione del diabete in gran parte delle nazioni.

Un approccio multi-stakeholder per migliorare la cura del diabete
Lo studio DAWN™ si è prefisso di identificare le barriere e fare emergere i desideri e i bisogni delle persone con diabete e degli operatori sanitari coinvolti nella loro assistenza.
Grazie all'endorsement di importanti organizzazioni e opinion leader nel campo del diabete, DAWN™ è cresciuto fino a divenire un quadro di riferimento, nell'ambito del quale sono stati condotti studi e collaborazioni che hanno condotto alle realizzazione in un'ampia gamma di attività quali pubblicazioni, promozione dei diritti dei pazienti, nuove ricerche e condivisione di best practice.
Sulla scia dello studio DAWN™, numerosi sono gli sforzi transnazionali intrapresi. Tra questi figurano lo studio DAWN™ Youth sui bisogni dei bambini e dei giovani con diabete e dei loro familiari, le indagini DAWN condotte in Asia, e l'iniziativa DAWN™ MIND, finalizzata a facilitare il monitoraggio del benessere dei pazienti come parte integrante della normale assistenza diabetologica.
Sin dalla pubblicazione del primo studio, i risultati dello studio DAWN™ sono stati citati e ripresi in oltre 300 pubblicazioni scientifiche in tutto il mondo.

La promozione dei diritti dei pazienti portata avanti del DAWN™ è stato svolto in collaborazione con numerose organizzazioni con la finalità di stimolare azioni in grado di promuovere un'assistenza che tenga conto della centralità del paziente e consenta di abbattere le barriere psicosociali che impediscono un'efficace autogestione nel diabete.
Le informazioni che lo studio ha contribuito a formare sono state progressivamente incorporate nelle linee guida di cura a livello nazionale e internazionale e sono state di ispirazione per l'elaborazione di strumenti pratici e best practice in tutto il mondo. Ne sono un esempio i programmi nazionali di formazione sugli aspetti psicologici della cura e i questionari sulla qualità di vita che oggi sono impiegati in molte Nazioni nelle di routine.

Il 2011, con il lancio dello studio DAWN2™ in 17 Paesi, segna l'inizio di una nuova era per l'iniziativa DAWN.

2001: LO STUDIO DAWN™ INTERNAZIONALE

DAWN™ è stato il primo e più ampio studio mai condotto fino a oggi per comprendere a fondo i motivi per cui, nonostante la disponibilità di terapie efficaci, oltre la metà delle persone con diabete non raggiunga un controllo glicemico adeguato e una buona qualità di vita. Lo studio ha dunque esaminato i numerosi fattori che influenzano l'autogestione e la qualità di vita delle persone con diabete, il loro rapporto con gli operatori sanitari, il grado di collaborazione all'interno del team di cura, e le barriere che impediscono l'accesso e il ricorso a terapie efficaci.

Lo studio è stato condotto attraverso colloqui telefonici e di persona con 5.426 pazienti con diabete (tipo 1 e tipo 2 in egual misura) e quasi 4.000 operatori sanitari e decisori politici. I partecipanti provenivano da 13 Paesi: Australia, Danimarca, Francia, Germania, Giappone, India, Norvegia, Paesi Bassi, Polonia, Regno Unito, Spagna, Svezia e USA.8

Lo stress associato al diabete ostacola l'autogestione.
Moltissime persone con diabete hanno riferito che il diabete è molto impegnativo e impedisce loro di fare ciò che desiderano; molti hanno riferito di non seguire perfettamente il trattamento prescritto. Gli operatori sanitari hanno riconosciuto che le problematiche psicosociali influenzano considerevolmente il modo in cui i pazienti ge-

stiscono la propria malattia: i pazienti con diabete di tipo 1 aderiscono completamente al trattamento solo secondo l'8% degli operatori sanitari e la percentuale scende al 3% per i pazienti con diabete di tipo 2.[9,10,11]

Il disagio emotivo associato al diabete è diffuso: oltre il 40% dei pazienti ha riferito scarso benessere psicologico.[9,11] I medici hanno riconosciuto che tale disagio interferisce con l'efficacia dell'autogestione,[9,10,11] e oltre un terzo degli operatori sanitari ha affermato di non sentirsi adeguatamente preparato ad affrontare i bisogni psicologici dei pazienti. Gli infermieri hanno evidenziato una maggiore probabilità, rispetto ai medici, di riconoscere i problemi e reagire di conseguenza.[11,12]

È necessario comunicare meglio

Gli operatori sanitari hanno riferito di non avere sufficiente tempo a disposizione per parlare con i pazienti e hanno spesso riportato opinioni discordanti sui problemi relativi alla gestione del diabete. Quasi due terzi degli operatori sanitari hanno affermato di voler migliorare la comunicazione con i pazienti e approfondire la propria comprensione delle problematiche psicosociali e delle diverse culture.[10,11]

Secondo quanto riferito, moltissimi pazienti vedono solo uno o due operatori sanitari per la cura del diabete, e meno della metà ritiene che i problemi siano discussi tra i componenti del team di cura; comunque, i pazienti con diabete di tipo 1 sembrano avere più probabilità di avere accesso a un team allargato.[11,12] In generale, gli operatori sanitari hanno riconosciuto la necessità di aumentare l'efficacia della comunicazione all'interno del team diabetologico.[10,11]

L'avvio della terapia insulinica è visto con preoccupazione da oltre la metà dei pazienti con diabete di tipo 2; secondo la metà dei pazienti, se si inizia la terapia insulinica significa che si è fallito nel gestire il diabete. Solo un paziente su cinque ha riferito di credere che l'insulina l'avrebbe aiutato a gestire meglio il diabete.[11,13]
Anche molti operatori sanitari si sono dimostrati riluttanti a iniziare la terapia insulinica e un terzo di loro ha affermato di posporla fino a quando non è "assolutamente essenziale".[10,11] Alcuni addirittura hanno riferito di usare l'argomento insulina come minaccia per incoraggiare dieta e attività fisica.[11,13]

La Call to Action DAWN™

I risultati dello studio hanno spinto all'individuazione di cinque obiettivi che oggi danno forma al programma DAWN. Insieme, essi formano la Call to Action DAWN:

- Potenziare la comunicazione tra persone con diabete e operatori sanitari
- Promuovere la comunicazione e il coordinamento tra operatori sanitari
- Promuovere l'autogestione attiva
- Ridurre le barriere che ostacolano l'efficacia delle terapie
- Fornire una migliore assistenza psicologica alle persone con diabete

2007-2009: LO STUDIO DAWN YOUTH™

Il DAWN™ Youth rappresenta un quadro di riferimento internazionale che consente, nei singoli Paesi, di intraprendere iniziative volte a migliorare il sostegno psicosociale offerto ai giovani con diabete. L'iniziativa DAWN Youth è stata avviata in collaborazione con la International Society for Paediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD), la IDF e il comitato consultivo internazionale DAWN™ Youth comprendente promotori dei diritti dei pazienti ed esperti nel campo del diabete pediatrico. Le principali priorità[14] sono state definite nel 2007 durante il Summit Internazionale DAWN Youth[15] e comprendono il sostegno ai bambini con diabete nelle scuole, l'assistenza psicosociale e l'educazione terapeutica adatta all'età e il supporto a genitori e altri familiari.

L'indagine DAWN™ Youth WebTalk, condotta in Brasile, Danimarca, Germania, Giappone, Italia, Paesi Bassi, Spagna e USA, ha esplorato gli atteggiamenti, i desideri e i bisogni di quasi 7.000 tra giovani adulti con diabete, genitori e caregiver di bambini con diabete, e operatori sanitari. Un'indagine conoscitiva separata ha analizzato le strategie nazionali a sostegno dei giovani con diabete e i loro familiari.

Il diabete è causa di problemi a scuola e al lavoro

Circa la metà dei giovani partecipanti all'indagine ha riferito di mancare da scuola o dal lavoro, a causa del diabete, almeno una volta all'anno; la malattia, inoltre, influenza le prestazioni, causa imbarazzo o discriminazione, e influisce sui rapporti interpersonali.[16] Molti genitori e caregiver hanno affermato di aver ridotto o abbandonato l'attività lavorativa per prendersi cura di un bambino con diabete,[17] e almeno la metà ha riferito di avere problemi economici.[16]
Il 20% dei giovani adulti intervistati non è soddisfatto del trattamento ricevuto a scuola e, assieme ai genitori e quasi il 90% degli operatori sanitari, chiesto di migliorare con urgenza l'informazione sul diabete in ambito scolastico, specialmente in riferimento alle emergenze.[17]

Solo la metà dei giovani con diabete raggiunge un adeguato controllo glicemico.[16] Depressione e ansia sono molto diffuse e quasi il 20% degli intervistati è risultato in cura da uno psicologo.[16] Solo il 20% degli operatori sanitari ha affermato di utilizzare normalmente valutazioni psicosociali strutturate, sebbene moltissimi sarebbero disposti a farlo e oltre l'80% ritiene che i team sanitari dovrebbero offrire un miglior sostegno psicosociale.[16,17] Oltre un terzo dei giovani con diabete non è soddisfatto delle risorse disponibili per il trattamento della malattia;[16] e oltre l'80% degli operatori sanitari ha evidenziato la necessità di migliorare la transizione dall'assistenza pediatrica a quella per gli adulti.[17]

La maggior parte del sostegno ai giovani con diabete proviene dai genitori e dai partner, seguiti da fratelli/sorelle e amici, mentre il sostegno minore è dato da scuola e comunità. Solo un terzo dei genitori ha riferito di parlare con

i propri operatori sanitari.[16] Due terzi dei giovani adulti, genitori e caregiver hanno riferito della propria partecipazione a gruppi di discussione online o campi per giovani,16 e la maggior parte degli operatori sanitari (70%) sostiene l'importanza del networking.[17]

La Call to Action DAWN™ Youth

I risultati del WebTalk e dello studio conoscitivo hanno consentito di definire le seguenti aree di azione.

- Migliorare il sostegno ai bambini con diabete nelle scuole
- Offrire interventi educativi adatti all'età e assistenza psicosociale
- Dare sostegno a genitori e familiari
- Promuovere il sostegno tra pari e le occasioni di networking per i giovani con diabete
- Affrontare obesità e diabete di tipo 2 tra i giovani

DAWN™ Youth in azione

Da quanto sono state condotte le indagini, i risultati hanno dato ispirazione a ulteriori ricerche, iniziative per migliorare il sostegno nelle scuole,[18,19,20,21] riforme nazionali e campagne di sensibilizzazione dell'opinione pubblica.[20,22,23] I campi per i giovani con diabete, in particolare in Germania[17,24] e USA,[21] sono stati l'occasione di apprendere nozioni pratiche e rafforzare la fiducia in sé stessi.

2008-2009: LO STUDIO DAWN® MIND

DAWN MIND (Monitoring Individual Needs in Diabetes) si è prefisso di valutare il benessere emotivo delle persone con diabete per migliorarlo. Rappresenta una delle iniziative più significative per l'attuazione della Call to Action DAWN e ha dato origine allo strumento DAWN™ MIND.

Verifiche regolari portano a una migliore autocura
Sono già disponibili molti metodi di valutazione dei problemi psicosociali ed è accertato che la regolarità della valutazione migliora la cura del paziente. Le indagini DAWN™ e DAWN™ Youth hanno evidenziato che solo pochi operatori sanitari utilizzano normalmente metodi strutturati di valutazione psicosociale, ma moltissimi considererebbero l'opportunità di farlo.[16,25]
Al fine di determinare il livello di sostegno che i pazienti necessitano, il quale tende a variare nel corso del tempo, è essenziale che i loro bisogni psicologici siano valutati come parte integrante della normale cura.

Lo strumento di valutazione DAWN™ MIND consiste di strumenti validati per la valutazione psicologica in relazione al benessere (WHO-5) e al disagio associato al diabete (PAID) oltre a un questionario generale.

Per valutare e testare tale strumento è stato condotto uno studio che ha coinvolto oltre 1.500 pazienti in Croazia, Danimarca, Germania, Irlanda, Israele, Paesi Bassi, Polonia e Regno Unito.[26] I risultati hanno confermato che quasi un quarto dei pazienti con diabete in tutti Paesi presentava sintomi di depressione oppure un elevato grado di disagio associato al diabete. In oltre tre quarti dei casi, tali problemi emotivi sono stati identificati per la prima in occasione dell'indagine e tutte le persone per le quali si è evidenziata la necessità di assistenza psicologica hanno risposto positivamente alla discussione sul punteggio ottenuto. Ciò ha suggerito che un'elevata percentuale di persone con diabete non stesse ricevendo, accanto al trattamento medico, una risposta adeguata ai propri bisogni psicologici.

Lo studio DAWN MIND ha consentito di scoprire che...

- Un quarto delle 1.567 persone con diabete coinvolte nello studio presenta sintomi di depressione o disagio associato al diabete
- In oltre tre quarti dei casi, questi sintomi sono stati individuati per la prima volta proprio nel corso dello studio
- Meno di un terzo ha voluto parlare del proprio umore
- Tutti i soggetti per i quali si è evidenziata la necessità di assistenza psicologica hanno accolto con favore la discussione in proposito

I SUMMIT DAWN™

Promozione di un dialogo a livello internazionale verso un'assistenza incentrata sul paziente

2002: Identificazione del problema

Il primo Summit DAWN™, tenutosi nel 2002, ha riunito operatori sanitari, esperti di terapia comportamentale, pazienti e decisori politici provenienti da molte parti del mondo affinché discutessero delle implicazioni dello studio DAWN™ e decidessero su come metterne in pratica le raccomandazioni. Il Summit ha stabilito la necessità di notevoli miglioramenti nella formazione professionale e nelle procedure di lavoro degli operatori sanitari, e la presenza, in generale, di scarsa consapevolezza e leadership tra i decisori politici in sanità.
L'educazione ai pazienti è risultata inadeguata e la consapevolezza e la comprensione del diabete da parte della popolazione generale insufficienti. Si è quindi giunti alla conclusione che fosse necessario un approccio multidimensionale capace di affrontare tutti i diversi aspetti del problema.[28]

2003: Chiamata all'azione

Nel 2003, il secondo Summit ha attratto esperti del diabete e decisori politici da 32 Paesi e ha visto il coinvolgimento della IDF e altre importanti organizzazioni. I partecipanti hanno esaminato diverse modalità con cui utilizzare i risultati dello studio DAWN™ per migliorare l'assistenza alle persone con diabete e hanno studiato i programmi che già si basavano su tali risultati. Il Summit ha adottato la Call to Action DAWN a livello mondiale con cinque obiettivi specifici: risolvere il problema dell'inadeguata comunicazione tra pazienti e operatori sanitari, migliorare le cure multidisciplinari, sostenere l'autogestione, affrontare le barriere emotive di ostacolo all'efficacia del trattamento e aiutare gli operatori sanitari a offrire una migliore cura psicologica nel diabete.[29]

2006: Ampliamento dell'adozione

Il terzo Summit, tenutosi nel 2006 con il sostegno di OMS, IDF, EASD, FEND e SID, è stato associato al Congresso TPE

(Therapeutic Patient Education) di quell'anno.[30,31]
Il fulcro del Summit è stato l'adozione su larga scala della Call to Action sia attraverso iniziative pratiche, sia mediante ulteriori ricerche, che hanno portato a delineare DAWN™ Youth. Numerosi esempi, provenienti da diversi Paesi, hanno illustrato la progressiva introduzione di strumenti e sistemi innovativi e un inizio di miglioramento dell'assistenza incentrata sul paziente. Tuttavia, i partecipanti hanno convenuto che la maggioranza dei pazienti con diabete non stava ancora ricevendo cure ottimali.

2008: Risultati e assunzione dell'impegno

Anche il quarto Summit DAWN™, nel 2008, si è tenuto in associazione al Congresso TPE. In tale occasione si sono cominciati a verificare i risultati delle iniziative DAWN™ MIND e DAWN™ Youth. Lo studio DAWN™ MIND ha sottolineato che i bisogni psicologici dei pazienti con diabete sono spesso trascurati e ha rilevato che lo strumento DAWN™ MIND consente agli operatori sanitari di incorporare facilmente il monitoraggio psicosociale nell'assistenza di routine. Lo studio DAWN™ Youth ha rivelato gli speciali bisogni, largamente insoddisfatti, dei giovani nelle scuole e nei luoghi di lavoro, nonché delle loro famiglie. A conclusione del Summit, organizzazioni e delegazioni hanno assunto l'impegno di monitorare e pubblicare informazioni sui progressi fatti, in tutto il mondo, rispetto all'assistenza diabetologica incentrata sul paziente.[32]

5. DAWN™: il programma sviluppato in italia

Nella primavera del 2006 è iniziato lo studio DAWN™ anche in Italia, sempre sotto l'egida dell'International Diabetes Federation e con la partnership di Novo Nordisk. Tuttavia nel nostro Paese la prima, importantissima, novità rispetto allo studio condotto negli altri Paesi, è stata la partecipazione attiva, in ogni fase del progetto, del Ministero della Salute.
Il Ministero della salute, a cui è stato affidato il ruolo di osservatore esterno, qualificato e indipendente, attraverso la partecipazione della Direzione Generale della Programmazione, nel ruolo di garante del progetto mediante la verifica del rispetto e dell'osservanza di tutti principi di natura sociale, etica e solidaristica. Compito della Direzione è stato quello di seguire tutti i lavori del board, scientifico e sociale, a cominciare dallo start up del progetto italiano, che è avvenuto a Firenze in occasione del Congresso internazionale sull'educazione al soggetto affetto da diabete
Il ruolo della Direzione Generale della Programmazione, impegnata nello stesso periodo nella formulazione di uno specifico Piano Nazionale per l'Assistenza al Diabete, è focalizzato soprattutto sulla verifica che i contenuti e le finalità del progetto siano conformi agli indirizzi nazionali, sulla individuazione della via migliore di implementazione del progetto e sulla definizione di strategie basate sul dialogo, in grado di migliorare la qualità di vita dei soggetti interessati. Il rilievo di questa presenza istituzionale nella conduzione e valutazione dello Studio Italiano è ampiamente ripreso e valorizzato dalla stessa International Diabetes Federation, che lo indica come esempio di forte e pragmatica cooperazione tra Istituzioni, Organizzazioni non profit Internazionali, ed Aziende del settore.

La possibilità di progettare lo studio in Italia in un periodo successivo agli altri Paesi ha anche dato l'opportunità di includere nello studio alcuni aspetti specifici precedentemente non indagati. La metodologia è stata la stessa di quella dello studio internazionale, basata su interviste strutturate a campioni significativi della popolazione da studiare, a mezzo di questionari validati, e leggermente adattati alla realtà italiana.
La prima fase dello studio, svoltasi dal giugno al settembre 2006 ha riguardato il campione di persone affette da diabete mellito, in parte di tipo 1 ed in parte di tipo 2, secondo proporzioni simili a quelle degli altri Paesi. Sono state intervistate più di 500 persone all'interno dei Servizi di Diabetologia e Malattie del Metabolismo presenti nel SSN. La scelta di utilizzare tali Servizi è stata dettata dal particolare modello di assistenza al Diabete presente in Italia, dove più del 70% di persone con il diabete sono direttamente seguiti, oltre che dal loro medico di medicina generale, da questa capillare rete di strutture specialistiche (circa 620 in tutto il Paese).

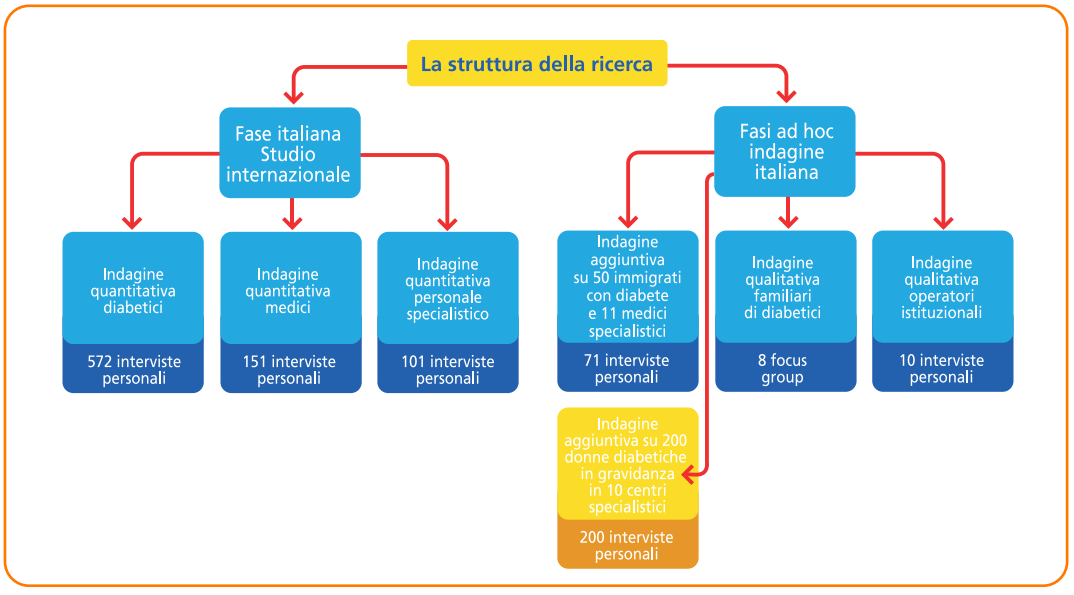
Indagini accessorie

Cittadini extracomunitari immigrati

La stessa via è stata poi utilizzata per un'indagine accessoria, esclusiva dello studio italiano, rivolta a cittadini extracomunitari immigrati e inseriti in tre comunità urbane (Prato, Genova e Mazara del Vallo), allo scopo di conoscere le problematiche differenziate relative allo stato degli immigrati affetti da diabete mellito residenti nel nostro Paese. Tale indagine è stata successivamente mutuata anche in un più vasto studio che il Ministero dell'Interno ha svolto in Italia sulle condizioni della popolazione immigrata. Successivamente lo studio è proseguito con l'indagine rivolta a campioni significativi di Medici ed Infermieri operanti nel settore delle Malattie Metaboliche del SSN. Sono state eseguite 151 interviste a Medici Diabetologi e a 101 Infermieri Professionali operanti nei Servizi.

Manager delle Aziende Sanitarie

Inoltre, con un aspetto assolutamente peculiare dello studio italiano, è stata eseguita un'indagine specifica su un numero ristretto, ma significativo per distribuzione geografica e sociologica, di Managers delle Regioni o di Aziende Sanitarie, con la metodologia dell'intervista diretta "aperta", focalizzata



sulle problematiche di carattere organizzativo dell'assistenza al diabete nelle diverse Regioni Italiane. Il Board Scientifico dello studio DAWN Italia ha poi anche deciso di svolgere un'indagine specifica, basata sulla tecnica dei "focus groups", sui familiari delle persone affette da diabete mellito, allo scopo di comprendere quale e quanto possa essere il disagio sociale non solo dei diretti interessati, ma anche quello di un più ampio contesto come quello dell'ambito della famiglia.

Call to Action DAWN™ Italia

Lo studio DAWN™ indica che i 5 obiettivi identificati a livello internazionale restano validi anche per il nostro Paese, con alcune indicazioni aggiuntive che appaiono assolutamente peculiari per il nostro sistema assistenziale:

-Intensificare la comunicazione paziente-operatore e tra i diversi operatori
-Promuovere l'assistenza diabetologica da parte di un team, adeguatamente formato e completo nei suoi diversi componenti, con particolare riguardo al medico di medicina generale, all'infermiere specializzato, e ad alcune figure di specifico competenza (psicologo, dietista, podologo/podiatra).
-Promuovere l'auto-controllo attivo.
-Superare le barriere alla terapia, farmacologica e non farmacologica.
-Fornire assistenza psicosociale, alla persona con diabete ed ai suoi familiari
-Attivare specifici programmi dedicata all'incremento delle attività motorie delle persone con diabete, modulati in base alla potenzialità personali
-Inserire nella filiera assistenziale il ruolo fondamentale di un associazionismo responsabile
-Aumentare la sensibilità dei decisori verso sistemi di gestione delle cronicità.

DAWN™ in azione ...

Le informazioni raccolte dal primo studio DAWN si sono tradotte in numerose azioni che hanno coinvolto coinvolgono ovviamente tutti gli attori, dalle persone affette da diabete, agli operatori, alle famiglie, alle Associazioni. Mentre negli altri Paesi questi stimoli sono stati portati all'attenzione di una "controparte", rappresentata dai decisori istituzionali. Nel caso italiano non esiste una controparte, ma un soggetto attivo e coinvolto direttamente nello svolgimento dello studio e nella garanzia di assoluta indipendenza dello studio stesso. Le premesse sono state decisamente più positive, per uno sviluppo adeguato della programmazione sanitaria nel nostro Servizio Nazionale in favore di una sempre migliore assistenza alle persone con diabete mellito. Parimenti vanno ricordate le attività di advocacy e di lobbying a livello nazionale e internazionale, per ottenere l'emanazione di norme e linee guida che tutelino i diritti dei pazienti. In tale scenario è nato il "Manifesto dei Diritti della persona con Diabete", che rappresenta una delle risposte concrete alle "call to action" emerse dal rapporto DAWN™ primo documento al mondo che ha sancito il diritto ed i doveri delle persone con diabete oltre alla nascita del Comitato per la Tutela dei Diritti della persona con diabete.
Numerosi sono stati anche gli interventi realizzati a supporto della crescita delle associazioni di pazienti tramite il programma Diabetes Empowerment Advocacy Leadership (DEAL). Un programma di corsi in moduli realizzato con il coinvolgimento di numerosi esperti, con la finalità di fare crescere le competenze delle associazioni con strumenti rivolti all'acquisizione di una "cultura manageriale", il tutto in linea con quanto previsto dal Piano Nazionale della Malattia Diabetica.

DAWN™ Youth Italia

Il progetto DAWN™ YOUTH in Italia, oltre a seguire la fase di studio internazionale, ha implementato una propria strategia di analisi da effettuare sul campione italiano, disegnando uno studio ad hoc che tenesse conto delle peculiarità del Sistema Socio-Sanitario italiano. L'idea di fondo che sta alla base dell'indagine italiana è quella di avere fotografato la "filiera" del diabete in tutte le sue principali articolazioni, in modo da ricostruire un'immagine il più possibile. DAWN™ YOUTH Italia ha visto la collaborazione della Commissione sul diabete del Ministero del Lavoro della Salute e delle Politiche Sociali per scandagliare le aree critiche del servizio sanitario relativamente ai disagi psicosociali determinati dal diabete sui bambini, su gli adolescenti e sui giovani.

Call to Action DAWN™ Youth Italia

-Intensificare la comunicazione tra bambino, familiare e operatore sanitario
-Promuovere l'assistenza diabetologica da parte di un team, adeguatamente formato
-Gestire la fase di transizione tra l'assistenza diabetologica pediatrica e quella dell'adulto.
-Promuovere l'autocontrollo e l'autogestione
-Fornire assistenza psicosociale ai giovani con diabete e alle loro famiglie
-Attivare programmi di informazione e l'assistenza in ambito scolastico
-Facilitare l'inserimento dei giovani nei percorsi di aggregazione, ludici e sportivi
-Sensibilizzare l'opinione pubblica sulla diagnosi precoce del diabete nel bambino
-Aumentare la sensibilità dei decisori istituzionali verso le esigenze individuali e familiari correlate al diabete giovanile

Donna in gravidanza

Il progetto di ricerca sulle donne con diabete gestazionale costituisce la quarta ricerca ad hoc della sezione italiana dello Studio DAWN. Il Board di Progetto appositamente costituito e di cui hanno fatto parte i componenti stessi del Gruppo di Studio si è occupato di definire i questionari da utilizzare per la raccolta dei dati e il campione. Scopo dell'indagine è stato l'individuazione dei problemi correlati alla gestione di questa particolare tipologia di pazienti in considerazione anche dei problemi metabolici e ginecologici.
Lo studio DAWN Italia in Gravidanza ha rivolto il proprio intervento a diversi gruppi di donne, italiane ed extracomunitarie, cercando di evidenziare le problematiche legate alla condizione di diabete pregravidico (diabete di tipo 1 o tipo 2 già diagnosticato prima della gravidanza) ed a quella di diabete gestazionale (diabete diagnosticato per la prima volta durante la gravidanza).
Per quanto riguarda l'indagine sul diabete gestazionale nelle donne di nazionalità italiana il progetto si è concluso nel gennaio 2008, e si è dato successivamente avvio ad una nuova ricerca riguardante le specifiche problematiche dell'assistenza alle donne extracomunitarie con diabete gestazionale. Anche per lo Studio DAWN e gravidanza fondamentale è stato il ruolo del Ministero della Salute.
Lo studio DAWN in gravidanza ha permesso la realizzazione in collaborazione con il Ministero della Salute
la realizzazione della Campagna di Sensibilizzazione alla Programmazione della Gravidanza per la Donna Diabetica.

Call to Action DAWN™ in gravidanza

• Formare gli operatori sanitari per la realizzazione di un PDTA per il diabete gestazionale.
• Realizzare campagne informative, anche attraverso organi di stampa e mass-media, per sensibilizzare le donne alla problematica dello screening, della diagnosi e del follow-up post-partum
• Creare in ogni regione una rete di assistenza per diabete in gravidanza con collegamenti fra i diversi centri operanti a livello territoriale
• Sviluppare protocolli condivisi, finalizzati a ridurre i parti pretermine, i tagli cesarei e l'eventuale sviluppo del diabete tipo 2 negli anni successivi al parto
• Inserire l'argomento "gravidanza" nei comuni piani educativi per tutte le pazienti diabetiche in epoca fertile (accanto alla gestione della dieta, delle ipoglicemie, dell'autocontrollo) .
• Migliorare la comunicazione tra pazienti, mediatori culturali e operatori sanitari, per ottimizzare l'outcome materno-fetale nelle gestanti diabetiche migranti nel nostro paese.

Indagine accessoria

Progetto alba

L'analisi ALBA (Analisi Longitudinale dei Bisogni degli Adolescenti diabetici) è una valutazione sui bisogni, pazienti Italiani con il diabete di tipo 1 in ambiente scolastico. La ricerca ha valutato anche la gestione, le paure dei giovani le percezione dei genitori e degli insegnanti. La ricerca ha definito i punti cruciali del trattamento e gli ambiti di miglioramento oltre a fornire elementi utili per identificare l'impatto sociale.

DAWN™ Youth in azione ...

La Campagna Nazionale di Prevenzione del Diabete nel Bambino Contro il Rischio di Chetoacidosi - Unite for Diabetes - promossa dal Ministero della Salute e dalla Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica (SIEDP) e sostenuta da Novo Nordisk è stata una delle iniziative promosse. La campagna ha avuto l'importante obiettivo di diminuire i casi di ricovero in pronto soccorso per chetoacidosi.

DAWN2

DIABETES ATTITUDES WISHES & NEEDS

6. Situational Assessment sul diabete

Valutazione complessiva degli indirizzi legislativi dello Stato Italiano in tema di assistenza alle Persone con diabete, ed in particolare del grado di sviluppo della Cura Orientata alla Persona

PIANIFICAZIONE POLITICA E COINVOLGIMENTO DEL PAZIENTE:

Coinvolgimento del paziente nel Piano sulla malattia diabetica
Il Piano enfatizza il ruolo dell'associazionismo e la centralità della persona con diabete.

Indicatori per la valutazione del risultato: In Italia, i diritti delle persone con diabete sono stabiliti dalla legge 115/1987 recante disposizioni per il trattamento del diabete mellito, e da un protocollo di intesa tra Stato e Regioni sul diabete del 1991 che stabilisce i canoni dell'assistenza. Essi determinano il quadro legislativo per la gestione della cura delle persone con diabete, così come i loro diritti, compresi quelli relativi alla quotidianità della persona come ad esempio i momenti scolastici e lavorativi.

Le Regioni hanno il compito di regolamentare tale disposi zioni affichè possano essere attuate a livello locale .

Vi è attualmente in Italia un Piano sulla malattia diabetica, recepito con l'Accordo Stato Regioni del 6 Dicembre 2012 e pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale del 7 Febbraio 2013. Il Piano, che nasce con l'obiettivo di dare seguito alle indicazioni europee con le quali si invitano gli Stati membri ad elaborare e implementare Piani nazionali per la lotta contro il diabete, è stato redatto dalla Commissione permanente sulla malattia diabetica, istituita presso la Direzione Generale della Programmazione con Decreto Dirigenziale dell'11 Aprile 2003 (prot.100/SCPS/4.5090), con la connotazione di una forte alleanza strategica fra Istituzioni centrali, Regioni, Società Scientifiche Associazioni dei Pazienti.

Il documento, nel riaffermare le finalità generali individuate dalla legge 115/87 e dal Protocollo di intesa del 30 luglio 1991, tuttora attuali all'interno del nuovo assetto ordinamentale determinato dalla modifica del titolo V della Costituzione, definisce alcuni obiettivi strategici e afferma la necessità di una progressiva transizione verso un nuovo modello di sistema integrato, mirato a valorizzare sia la rete specialistica diabetologica, sia tutti gli attori dell'assistenza primaria Particolare attenzione viene riconosciuta al "diabete in età evolutiva", a causa tanto dall'incremento dell'incidenza e prevalenza di questa condizione clinica, quanto dalla tipologia di problemi di assistenza nelle aree del controllo della malattia, dell'aspettativa di salute e dello sviluppo della persona: bambini e adolescenti (0-18 aa) devono essere seguiti in ambiente pediatrico dedicato e specializzato (L. 176/91 "Convenzione di New York sui diritti del fanciullo") con interventi strutturati in funzione dei diversi tipi di diabete e fasce di età.

Inoltre, il Parlamento italiano ha istituito una Commissione di Inchiesta sul Diabete e le malattie non trasmissibili che ha completato i suoi lavori.

Il contrasto alla patologia diabetica rientra in varie iniziative istituzionali:

1) Guadagnare Salute – rendere facili le scelte salutari (DPCM 4 maggio 2007), un programma che, attraverso l'attivazione di dinamiche intersettoriali e la partecipazione dei diversi portatori di interessi (Ministeri, Regioni, Enti Locali, produttori, distributori, ecc.), mira a promuovere e favorire l'assunzione di abitudini salutari da parte della popolazione nell'ottica della prevenzione delle principali patologie croniche, incluso il diabete; ;

2) Piano Nazionale della Prevenzione (PNP) 2010-2012, che si concentra su programmi di prevenzione per la popolazione e per i soggetti a rischio, così come su programmi individuali, attraverso il contrasto ai fattori di rischio, il miglioramento dei sistemi diagnostici e l'implementazione dei percorsi terapeutici. Il diabete è incluso tra le patologie croniche prese in considerazione dal Piano (Centro Nazionale per la Prevenzione e il Controllo delle Malatie 2010:3, 41);

3) Progetto IGEA (Integrazione, Gestione E Assistenza per la malattia diabetica), che definisce una strategia completa di intervento per la gestione della patologia, a sostegno delle iniziative regionali nell'ambito del PNP. L'obiettivo generale del progetto è quello di ottimizzare i percorsi diagnostici e terapeutici, mettendo il paziente e non il sistema al centro dell'organizzazione assistenziale attraverso la realizzazione di un modello che garantisca interventi efficaci per la totalità dei diabetici, attui gli interventi secondo i principi della medicina basata sulle prove, assicuri la possibilità di misurare sia la qualità delle cure sia il miglioramento degli esiti e permetta di attivare gradualmente un modello di assistenza su tutto il territorio nazionale che coinvolga la medicina generale oltre agli specialisti diabetologi e, tenendo conto delle diverse realtà territoriali,

ma garantendo comunque uniformità negli interventi;

4) La bozza di Piano Sanitario, Nazionale 2011 – 2013, che è ancora un documento tecnico, include il diabete tra le patologie di interesse per la sanità pubblica e riconosce la necessità di intervenire per contrastarlo. Insiste anche sulla necessità di implementare una clinical governance, con un approccio multidisciplinare ed integrato incentrato sul paziente, e si propone, tra gli altri obiettivi, il monitoraggio e la valutazione del servizio, nonché l'empowering del paziente (Ministero della Salute 2011:105-106).

Erogazione di un trattamento centrato sul paziente: Le principali politiche sul diabete hanno adottato un approccio incentrato sul paziente.

Il Piano sulla malattia diabetica afferma con forza la centralità della persona nel percorso assistenziale sia clinico sia sociale ed evidenzia la necessità di interventi trasversali tanto sanitari quanto di altri settori, cercando di stimolare tutti gli interlocutori ad attuare quel processo di cambiamento culturale che richiede necessariamente momenti formativi per sviluppare la conoscenza tecnico-scientifica nonché la crescita etica e sociale. Nel modello disegnato dal Piano, il paziente è un elemento attivo a cui il sistema deve fornire quella conoscenza della malattia e della cura che gli permetta di utilizzare al meglio i Servizi Sanitari e Sociali. Nel favorire il raggiungimento del pieno benessere fisico, psicologico e sociale, il sistema deve lavorare per rendere la persona con diabete capace di agire con abilità adeguate e reale consapevolezza della malattia, dei trattamenti, delle misure e delle procedure.

Sono state pertanto disegnate nuove modalità assistenziali, che richiedono una trasversalità di interventi che coinvolgano i servizi sanitari e sociali, la famiglia, la scuola, il mondo del lavoro, responsabilizzando maggiormente tutti gli interlocutori compreso il cittadino, in un ottica di diffusione della coltura del diabete.

Sicuramente è la scuola uno degli ambiti sociali da sensibilizzare e a cui viene rivolta maggiore attenzione affinchè l'alunno con diabete trovi quella accoglienza che gli permetta di usufruire del diritto sia allo studio che alla salute

Si evidenzia così quanto la cura del diabete, soprattutto nel giovane, richieda un approccio combinato di tipo biomedico e psicosociale cercando di fornire delle risposte utili per il superamento del disagio transitorio, diverso a seconda dell' età e del livello di maturità con un coinvolgimento di tutta la famiglia forte e non disgiunto dal giovane colpito dalla malattia.

Il Piano sulla malattia diabetica tiene conto di tutti gli indirizzi nazionali e internazionali e di alcuni studi sul diabete tra i quali va ricordato gli Studi DAWN e DAWN2,, che evidenziano quali sono gli atteggiamenti, i desideri e i bisogni delle persone con diabete.

La bozza di Piano 2011 - 2013 sottolinea la necessità di un approccio multidisciplinare e di un percorso terapeutico costruito intorno alle persone con diabete, nonché il loro attivo coinvolgimento nella gestione della patologia (Ministero della Salute 2011; Lauro & Nicolucci 2012). In accordo con queste Linee Guida, i sistemi sanitari regionali hanno iniziato a subire una riorganizzazione dei servizi di cure croniche per adeguarsi al chronic care model che prevede l'empowerment del paziente come punto cardine (Lauro & Nicolucci 2012; Del Prato 2011).

Inoltre, l'obiettivo generale del Progetto IGEA è quello di migliorare la diagnosi e il trattamento del diabete, posizionando il paziente al centro dell'organizzazione della cura (Centro Nazionale per la Prevenzione e il Controllo delle Malatie 2010:5).

Livello di attuazione: Benché la legislazione sul diabete in Italia sia sempre stata all'avanguardia, alla volontà politica non sempre è seguito il supporto finanziario (Del Prato 2011:25).

Inoltre, le Regioni sono sempre più direttamente coinvolte dal punto di vista politico-amministrativo e finanziario nella regolamentazione mentre alle aziende sanitarie spetta il compito di erogare i servizi.

Il governo centrale definisce i principi quadro dell'assistenza attraverso la definizione dei livelli di assistenza.

Inoltre, all'Amministrazione centrale spettano il controllo, attraverso un attento monitoraggio, del rispetto dei livelli essenziali di assistenza definiti dal Ministero e la generale responsabilità di assicurare che le Regioni garantiscano livelli adeguati e uniformi dei servizi sanitari nel Paese.

Coinvolgimento del paziente nel processo di stesura legislativa:

Il Piano tiene conto soprattutto dei bisogni della persona con diabete e della sua famiglia, ed in questo senso dà un forte stimolo al cambiamento del sistema di tutela della salute.

E in questa evoluzione dell'assistenza diabetologica, un ruolo innovativo viene affidato alle Associazioni di persone con diabete, di cui si stimola la crescita culturale, la rappresentatività e la partecipazione ad ogni livello.

Ad esse va riconosciuto un apporto di grande valore in quanto con la loro presenza sul territorio contribuiscono a dare voce ai bisogni delle persone affette dalle specifiche patologie e possono avere, se ben guidate e organizzate, una grande influenza sullo stato di salute sia del singolo individuo e della popolazione in generale che, favorendo la fruizione dei Servizi Sanitari e Sociali.

Il Piano riconosce nel volontariato un interlocutore sempre presente nelle attività di programmazione e verifica, e un partner, qualora preparato, nei momenti informativi dei

pazienti e dei caregiver, naturalmente in stretto contatto con i professionisti del Servizio Sanitario e Sociale.

Le Associazioni di persone con diabete sono inserite in Italia all'interno della Commissione sulla malattia diabetica del Ministero della Salute oltre che in alcune Commissioni Regionali.

Esse hanno inoltre un ruolo importante nell'assistenza, specialmente in questo particolare momento storico in cui le risorse sono limitate.

Sono una forza collettiva utile per migliorare il benessere delle persone con diabete che tuttavia non può e non deve sostituirsi all'intervento pubblico con cui deve coordinarsi e avere un dialogo costruttivo.

Coinvolgimento del paziente nelle altre politiche sul diabete: Basso

Indicatori per la valutazione del risultato: I Decreti Legislativi numero 502/1992 e 517/1993 regolano nell'Art. 14 il coinvolgimento collettivo dei pazienti/cittadini nella Sanità attraverso rappresentanti del volontariato e dell'associazionismo (Lo Scalzo et al. 2009:32). Tuttavia, tutti gli ultimi provvedimenti ministeriali e gli atti di programmazione riconoscono in modo esplicito l'importanza della partecipazione dei pazienti/cittadini.

Le Regioni sono state sollecitate a promuovere la consultazione con i volontari e con le associazioni dei pazienti nella pianificazione e nella valutazione della politica sanitaria, anche se l'attuazione non è stata omogenea. Alcune Regioni hanno prestato maggiormente attenzione sistematica a questo problema. Ad esempio le Regioni Emilia Romagna e Toscana hanno enfatizzato il ruolo dei comitati permanenti, che comprendono membri di associazioni di cittadini, come un mezzo istituzionale di coinvolgimento del paziente, mentre il Veneto ha sottolineato l'importanza di indagini sistematiche sulla soddisfazione dei pazienti. (Lo Scalzo et al. 2009:32-33).

Livello di attuazione: Sebbene le associazioni di pazienti siano attivamente coinvolte nel promuovere la partecipazione dei pazienti/cittadini, queste hanno ancora un ruolo marginale nel dibattito sulla salute rispetto agli operatori sanitari, medici e dirigenti sanitari (Goss et al. 2011:236). In realtà, le associazioni di persone con diabete gradirebbero ci fosse un dialogo e un flusso di informazioni più costante con le competenti istituzioni nazionali e regionali (FEND et al. 2011:78).

A partire dall'inizio degli anni 2000, quando le Società Scientifiche italiane di Diabetologia (AMD – Associazione Medici Diabetologi e SID – Società Italiana di Diabetologia), hanno avviato una serie di azioni per promuovere un cambiamento culturale nell'universo diabete, si è assistito ad un importante sviluppo delle associazioni. Ciò nel 2002 ha portato alla nascita di Diabete Italia. L'associazione comprende medici, operatori sanitari, associazioni delle persone con diabete e dei loro familiari. Le seguenti associazioni sono parte di Diabete Italia: AGD, AMD, ANIAD, Associazione Italiana per la Ricerca del Diabete, Diabete Forum, FAND, OSDI, SID, SIEDP, SIMG e SIPO (andrebbero sciolte le sigle). Diabete Italia rappresenta quindi il mondo del diabete nel suo insieme, e promuove sinergie, scambi di informazioni e di esperienze (Diabete Italia 2011:5). L'Associazione è attivamente impegnata in iniziative di informazione e di sensibilizzazione.

Inoltre, vale la pena citare l'audit civico realizzato da Cittadinanzattiva, un'organizzazione della società civile che promuove la partecipazione dei cittadini nelle politiche pubbliche in generale ed in quelle sanitarie e sul diabete in particolare (Cfr. Cittadinanzattiva 2007). L'audit civico è stato riconosciuto dalle autorità istituzionali quale strumento di valutazione dei servizi dal punto di vista del cittadino (Ministero della Salute 2008:27).

EDUCAZIONE

Standard: Leggi nazionali che stabiliscono bisogni/diritti di tutte le persone con diabete di ricevere un supporto educativo per il loro diabete / patologia cronica

1. Diritti / Bisogni della persona di ricevere un supporto educativo: Medio-Alto

Legge nazionale sull'educazione per il diabete: La legge numero 115 del Marzo 1987 e l'accordo Stato-Regioni del Giugno 1991 riconoscono l'importanza dell'educazione terapeutica ed alcune raccomandazioni generali sullo stesso argomento sono inserite nella Legge numero 548 del Dicembre 1993 sulla fibrosi cistica (Presidente della Repubblica 1987; Marcolongo et al. 2001). L'educazione terapeutica del paziente è stata ufficialmente riconosciuta ed incorporata nel trattamento standard del diabete sia per l'età adulta che per l'età evolutiva a partire dalla Legge 115/87 e dall'Accordo Stato-Regioni del Giugno 1991).

In particolare, il Piano sulla Malattia Diabetica pone particolare attenzione all'educazione terapeutica che, come leva fondamentale per l'efficacia e l'efficienza del sistema, deve essere realizzata dal team diabetologico, con il contributo delle associazioni e del volontariato, attraverso programmi di educazione strutturata documentabili e monitorabili, tra cui i cosiddetti "campi scuola" che rappresentano uno strumento utile nel processo educativo del bambino e del giovane diabetico e della sua famiglia, nella prospettiva che i pazienti, resi consapevoli ed esperti, siano in grado di gestire la propria patologia e la propria qualità di vita al massimo delle potenzialità.

Tra i più recenti documenti politici ufficiali che affrontano l'educazione della persona con diabete, troviamo il Piano Nazionale della Prevenzione 2010-2012, che fornisce le linee guida generali e gli obiettivi della politica di prevenzione per il periodo di riferimento.

Inoltre, il Ministero della Salute ha prodotto un documento tecnico nella collana dei Quaderni della Salute (n. 10 del luglio-agosto 2011) sull'Appropriatezza clinica, strutturale, tecnologica e operativa per la prevenzione, diagnosi e terapia dell'obesità e del diabete mellito, dedicando ampio spazio all'educazione terapeutica ed alla sua utilità in campo diabetologico (Gentile,. in: Quaderni della salute n.10, 2011).

In aggiunta, gli Standard Italiani di cura del diabete AMD-SID, pur non essendo un documento ufficiale delle Istituzioni, raccomandano che le persone con diabete al momento della diagnosi devono ricevere un'educazione all'autogestione e che tale educazione deve continuare nel tempo.

. Tale raccomandazione si fonda sui dati più affidabili a disposizione (sperimentazioni controllate randomizzate o revisioni sistematiche), ed è fortemente sostenuta in quanto supportata da evidenze cliniche di elevata qualità. Inoltre, gli standard di cura affermano che "l'educazione all'autogestione del diabete dovrebbe essere adeguatamente riconosciuta e finanziata come parte del Servizio Sanitario Nazionale, e all'interno di un sistema di interventi integrati". Tuttavia, quest'ultima raccomandazione – con specifico riferimento all'autocontrollo glicemico - è basata su un livello di prova con un basso grado di rilevanza (l'opinione di esperti) e gli autori manifestano dubbi sul fatto che debba essere raccomandata in tutte le fasi della malattia diabetica e per tutte le tipologie di pazienti pur consigliando che debba essere presa seriamente in considerazione (Associazione Medici Diabetologi - Società Italiana di Diabetologia 2010:39). Tuttavia, recenti evidenze, basate su sperimentazioni cliniche controllate relativamente all'autocontrollo glicemico attuato in modo strutturato e condiviso con il team diabetologico, ne sottolineano i vantaggi in termini di miglior controllo metabolico e migliore qualità di vita (Scavini et al. Studio PRISMA, 2011; Parkin STeP Study, 2011; Bosi Studio PRISMA, 2013; Polonsky STeP Study, 2011; Franciosi et al. Studio ROSES 2011)

Nelle raccomandazioni OSDI si evidenzia come una tematica sulla quale mancano indicazioni precise, nonostante sia stata affrontata in numerosi degli studi reperiti, è l'educazione. Le stesse linee guida del NICE (2003) sottolineano come siano presenti in letteratura alcune indicazioni generali, ma manchino evidenze sulle caratteristiche specifiche di corsi efficaci, quali setting, quantità e frequenza delle sessioni educative. Tra le evidenze ancora incerte, le caratteristiche che dovrebbe avere l'educazione al paziente diabetico, in termini soprattutto di quanto tempo sia necessario per garantire autonomia e sicurezza nella gestione della terapia e delle competenze necessarie per chi si occupa di tale educazione.

L'attenzione alle minoranze: Le sotto-popolazioni di persone con diabete non costituiscono l'oggetto principale delle politiche sull'educazione, sebbene in diversi documenti si facciano sommarie raccomandazioni sull'opportunità della fornitura di un'educazione al diabete strutturata.

La legge 16 Marzo 1987, n. 115, prevede una speciale disposizione per favorire l'educazione sanitaria delle persone con diabete e le loro famiglie attraverso iniziative regionali (Presidente della Repubblica 1987: art.1, par. 2g).

Inoltre, le donne, i bambini, i giovani e gli anziani con diabete sono indicati dagli Standard Italiani di cura AMD-SID 2010 come sotto-gruppi che necessitano di una particolare attenzione. Anche se in modo molto superficiale, gli Standard di cura includono raccomandazioni per l'educazione al diabete per i bambini e i giovani di Tipo 1, una raccomandazione per l'educazione sessuale e riproduttiva femminile da realizzarsi come parte del programma educativo per le donne con diabete in età riproduttiva e suggerisce un approccio formativo multidisciplinare per l'educazione delle persone anziane (Associazione Medici Diabetologi - Società Italiana di Diabetologia 2010: 107, 112, 119).

Riferimenti ufficiali per l'educazione del diabete in merito alle minoranze culturali o linguistiche sono presenti oltre che nel Piano sulla malattia diabetica nello Studio ARNO, nel Progetto DAWN e nell'indagine conoscitiva del Senato.

Nelle raccomandazioni OSDI si evidenzia come i pazienti diabetici che intendono digiunare durante il Ramadan possono richiedere approcci individualizzati [Livello IV, Ahmadani et al. (2008)]. Si raccomanda speciale attenzione verso alcuni gruppi di pazienti con minor scolarità e con scarsa educazione sul diabete nei quali la frequenza dell'automonitoraggio è particolarmente bassa [Livello IV, Harris et al. (1993)].

Anche le abilità manuali e la destrezza (ad esempio, per gestire glucometri, strisce, siringhe) possono avere una influenza sull'autogestione: l'abilità è influenzata dall'età, i pazienti più anziani con diabete Tipo 2 hanno meno abilità, mentre i pazienti con diabete Tipo 1 hanno mostrato risultati simili ai soggetti sani di 10 anni più vecchi [Livello III, Pfutzner et al. (2011)].

Variazioni etniche e di genere influenzano il supporto sociale, l'accettazione del diabete, la qualità di vita e i comportamenti di aderenza alla gestione del diabete [Livello IV, Misra et al (2009)].

La sezione italiana dello Studio DAWN ha analizzato in modo specifico gli immigrati in 4 diverse città. Inoltre, i risultati dello Studio Longitudinale Torinese (SLT) non hanno evidenziato differenze nella qualità del trattamento ricevuto per il diabete. Queste evidenze, insieme a quelle di studi analoghi condotti nelle città del Nord Italia, evidenziano come "le modalità di erogazione delle cure per le persone con diabete garantiscono l'equità di accesso e la qualità delle cure" (Gnavi & Picariello 2012:186). Tuttavia

l'estendibilità di questi risultati alla situazione nazionale è limitata in quanto i dati sono stati raccolti nelle grandi città dell'Italia settentrionale. Per quanto riguarda gli immigrati, il profilo assistenziale per coloro in regola con il permesso di soggiorno è identico a quello offerto dal SSN ai cittadini italiani

Per le persone extracomunitarie non in regola viene garantita comunque l'assistenza ospedaliera e specialistica (STP) (Gnavi & Picariello 2012:192).

Livello di attuazione: L'educazione al trattamento del diabete e all'autocontrollo della glicemia viene fornita, rispettivamente al 74,8% e al 50,0% dei pazienti in trattamento farmacologico (Di Pietro et al. 2007:31). Il modello assistenziale del SSN è imperniato sull'empowering del paziente, e l'educazione terapeutica è divenuta un elemento importante di questo approccio con programmi ben strutturati e follow-up clinici (Del Prato 2011:100). Sarebbe tuttavia opportuno uno sforzo maggiore nella promozione di attività educative che favoriscano l'autogestione della patologia (Di Pietro et al. 2007:31). Lo Studio QUADRI evidenzia il bisogno di incrementare l'efficacia di alcuni aspetti dell'educazione al paziente. Questo comprende il monitoraggio dell'emoglobina glicosilata (il 33% dei pazienti non conosce il test), la cura dei piedi (il 50% dei pazienti non è a conoscenza dell'importanza di un controllo regolare della salute dei piedi), e la gestione dell'ipoglicemia (il 33% dei pazienti in trattamento farmacologico affermano di non aver ricevuto indicazioni su come comportarsi nel caso si verifichi tale evenienza) (Aprile et al. 2007:40).

PRINCIPI DELL'EDUCAZIONE

Standard: Esistono Linee Guida nazionali / standard di qualità per l'educazione al diabete ed in essi si fa riferimento a criteri incentrati sul paziente

1. Linee Guida nazionali / standard di qualità per l'educazione: Alto

Esistenza di Linee Guida nazionali / standard di qualità per l'educazione: Il Piano sulla Malattia Diabetica contiene un capitolo espressamente dedicato agli standard per l'educazione terapeutica delle persone con diabete.

Inoltre, numerose iniziative sono state promosse da vari stakeholder, come ad esempio:

• Nel Gennaio 1996 il Centro di Diabetologia dell'Università di Torino ha avviato un trial controllato randomizzato con l'obiettivo di costruire e validare il modello clinico-educativo Group-Care per il diabete. Questo modello si caratterizza per il suo focalizzarsi sulla persona con diabete ed il suo empowerment nel diventare sempre più autonomo e consapevole. L'iniziativa supera i vecchi approcci e tende a un modello caratterizzato dalla partecipazione attiva, dalla comunicazione e dal rispetto per gli altri, dal dialogo interpersonale, dalla creatività e dalla trasformazione.

• In accordo con i risultati del trial Group-Care, il modello è stato esteso a 12 Centri e 815 persone con diabete che sono divenuti parte di uno studio multicentrico. Il progetto della Rethinking Organization to Improve Education and Outcomes (ROMEO) condotto tra il 1999 e il 2007, imposta i criteri di trasferibilità e riproducibilità del modello Group-Care. Tuttavia, non è chiara la misura in cui questo modello sia stato adottato nel Paese.

• La Società Scientifica AMD ha progettato e implementato un programma educativo strutturato (ETS) incentrato su: 1) formazione di team diabetologici, e 2) organizzazione di attività educative strutturate per persone con diabete (Gentile 2009:40). Questa iniziativa ha avuto una portata molto limitata agli anni della sua attuazione, sebbene abbia coinvolto ben 230 strutture specialistiche diabetologiche.

• Il Progetto IGEA, promosso dal Ministero della Salute, prevede l'implementazione di un programma educativo strutturato basato sulla formazione degli operatori sanitari come strumento specifico per il miglioramento del trattamento del diabete. Sono stati definiti un piano formativo e specifici moduli formativi, con l'obiettivo di consentire alle Regioni italiane di implementare la gestione della patologia (Istituto Superiore di Sanità 2009b).

• L'Associazione OSDI ha pubblicato recentemente le Raccomandazioni di trattamento assistenziale - Position Statement OSDI - che tentano di offrire una valida guida per uniformare i comportamenti assistenziali secondo criteri di efficacia e di efficienza in linea con le più recenti evidenze, tenendo conto anche delle diversità territoriali e di contesto e andando a colmare raccomandazioni specifiche sugli aspetti infermieristici e sui numerosi aspetti gestionali di cui gli infermieri sono responsabili nella pratica clinica.

Il riferimento a criteri incentrati sul paziente: La maggior parte delle Regioni hanno previsto l'adozione di un modello per la gestione delle cronicità e in particolare per il diabete ponendo grande attenzione alla parte educativa. Le principali iniziative educative hanno fatto propri i principi di centralità del paziente nonché il modello educativo Group-Care valutato nello studio ROMEO. Questo modello prevede un lavoro di gruppo, attività pratiche, problem solving, simulazione di casi reali e giochi di ruolo. Inoltre alcune raccomandazioni in tema di educazione presenti nelle Linee Guida AMD-SID (Trento et al. 2010:745) manifestano una netta preferenza per un'educazione di gruppo ai pazienti. In esse si sottolinea l'importanza di 1) basarsi su approcci fondati sui principi dell'educazione degli adulti, 2) tenere in considerazione le esperienze dirette dei pazienti, e 3) tenere in considerazione le loro motivazioni al cambiamento. Infine si raccomanda l'educazione all'autogestione della terapia per tenere conto dei problemi psicosociali e del benessere emotivo (Asso-

ciazione Medici Diabetologi - Società Italiana di Diabetologia 2010:39).

Grado di implementazione degli standard di qualità: Mancando una Linea Guida ufficiale, gli standard di qualità sono stati definiti a livello locale. La partecipazione dei Centri di Diabetologia ad iniziative per definire ed implementare i suddetti standard è stata limitata. In particolare si è notato che "ci sono molte difficoltà a condurre attività educative, rendendo necessario lavorare attraverso l'implementazione di un'educazione strutturata per tutte le persone con diabete" (Gentile 2009:41,46).

ACCESSO ALLA CURA

Standard: Rimborsabilità dell'educazione al diabete e servizi di counseling

1. Accesso ai servizi: Alto

Disponibilità dei servizi: L'Associazione Medici Diabetologi e la Società Italiana di Diabetologia hanno definito gli Standard nazionali per il trattamento del diabete ad uso degli operatori sanitari nel 2010. Essi stabiliscono che nella fase iniziale della diagnosi venga realizzata una valutazione individuale del paziente al fine di ricostruire la sua storia familiare, le abitudini e le patologie, seguita da una visita clinica e da test di laboratorio. Raccomandano, inoltre, di valutare l'opportunità di inviare il paziente da uno specialista (oculista, ginecologo/ andrologo, dietista, psicologo o specialista responsabile dell'educazione al diabete nel caso in cui tale educazione non venga erogata dallo specialista che tratta il diabete) (Associazione Medici Diabetologi - Società Italiana di Diabetologia 2010:29-30).

Nelle raccomandazioni OSDI viene evidenziato come sia essenziale che le persone con diabete ricevano educazione su come utilizzare un monitoraggio costante e razionale della glicemia e, soprattutto, su come interpretare e applicare i risultati [Livello I, Franz et al. (2010)].

Le visite di controllo diabetologiche dopo la diagnosi differiscono nelle Regioni a seconda del modello integrato di cura adottato ed il suo grado di implementazione. In generale si prevedono visite di controllo a lungo termine con valutazioni della patologia ogni 12 - 24 mesi, ad eccezione del caso in cui si manifestassero problemi (Pizzini & Valentini 2012:168).

Accesso all'educazione al diabete: L'educazione al diabete viene erogata dallo specialista durante la visita. Programmi educativi strutturati vengono proposti solo ai pazienti diabetici seguiti da un team multidisciplinare; sono condotti all'interno dei Centri Diabetologici e sono incentrati su consigli alimentari ed attività fisica (Kanavos et al. 2012:39). Comunque, le valutazioni degli addetti ai lavori hanno permesso di stabilire che le strategie di autogestione non sono ancora considerate come una reale alternativa nel rapporto tra Sistema Sanitario e paziente con patologie croniche (Cittadinanzattiva 2007:14).

Sulla base dei risultati di una ricerca promossa da GISED nel 2004, i Diabetologi che hanno risposto al questionario hanno fornito le seguenti informazioni:

• 200 dei 650 Diabetologi compresi nell'elenco AMD hanno dichiarato di fornire educazione terapeutica – la sua implementazione nella pratica clinica presenta ancora notevoli difficoltà;

• il tempo impiegato dagli operatori sanitari in attività educative costituisce solo una piccola parte dell'attività settimanale;

• l'educazione viene spesso condotta con modalità non strutturate (Associazione Medici Diabetologi - Società Italiana di Diabetologia 2010:40).

È in vigore un sistema che prevede la partecipazione economica del cittadino al pagamento di procedure diagnostiche, terapeutiche e visite specialistiche; vengono esclusi da questo pagamento i soggetti affetti dalle patologie croniche elencate nel Decreto del Ministero della Salute n. 329/99 e successive modifiche e altre categorie di soggetti.

L'educazione terapeutica per il paziente obeso e/o diabetico è attualmente nei livelli di assistenza, ma non essendo presente tra le prestazioni individuate ai sensi del decreto 329/99 e succ. modifiche, è previsto a livello nazionale il pagamento di un ticket per l'erogazione della prestazione, a meno che il diabetico non sia esente per reddito o età o appartenga ad alcune specifiche categorie di cittadini.

Accesso ai servizi di counseling per il diabete: In Italia i soggetti insulino-trattati sono di norma seguiti da team multidisciplinari negli ambulatori ospedalieri. Gli Psicologi a volte fanno parte dei team multidisciplinari, anche se questo accade solo raramente (Parmentola 2012; Ciaccio 2012).

La disponibilità di supporto psicologico per le persone con diabete è molto eterogenea nelle diverse Regioni, tuttavia laddove disponibile è rimborsata dal SSN. Spesso le persone con diabete decidono di utilizzare strutture private a pagamento, per evitare l'attesa di servizi pubblici che talvolta sono difficili da ottenere. Questo avviene con maggiore frequenza negli adulti, mentre i bambini possono trovare assistenza completamente gratuita nella maggior parte dei Centri anti-Diabete (comunicazione personale, Dr. Marco Comaschi).

Diritto dei pazienti ad una valutazione psico-sociale Gli Standard clinici AMD-SID del 2007 raccomandano di comprendere all'interno della terapia contro il diabete il trattamento psicologico (Bufacchi 2009:115). In aggiunta stabiliscono che lo screening psicosociale debba includere, pur non essendo limitato a questo, la valutazione dell'atteggiamento nei confronti della malattia, delle aspettative

nei confronti della gestione medica e delle complicanze, dell'umore, della qualità di vita (in generale e con riferimento al diabete), delle risorse economiche, sociali ed emotive e della storia psichiatrica (Associazione Medici Diabetologi - Società Italiana di Diabetologia 2010:65).

Standard: Esistono corsi di formazione formali e sistemi di finanziamento che assicurano un'adeguata formazione per gli operatori sanitari del diabete sull'approccio centrato sul paziente, la comunicazione e gli aspetti psicologici della cura delle patologie croniche

1. Qualità dei servizi: Medio-Alta

Livelli di cura del diabete: L'Euro Diabetes Index colloca l'Italia al settimo posto della sua graduatoria europea, definendo il nostro un "sistema sanitario molto competente" (Cebolla & Björnberg 2008:4). Tuttavia, il trattamento del diabete nel nostro Paese si caratterizza per l'elevata variabilità in termini di legislazione sul diabete, disponibilità dei trattamenti, prevalenza della patologia e finanziamento pubblico delle spese dei pazienti.

Il sistema per la cura del diabete ha circa 700 Centri specializzati per il diabete (i Servizi Specialistici di Diabetologia) strutturati come gruppi di cura multi-professionali, che seguono circa il 50% delle persone con diagnosi di diabete. C'è anche un certo numero di Centri di Diabetologia Pediatrica, spesso all'interno di ospedali e cliniche pediatriche, che si fanno carico del trattamento del diabete in età evolutiva.

Pur considerando i differenti modelli assistenziali locali questa rete offre una discreta omogeneità di assistenza. L'approccio alla cura si fonda sull'empowerment del paziente, con una grande enfasi sull'educazione terapeutica e follow-up clinici ben definiti (Del Prato 2011:100).

La creazione di un piano di gestione integrata è un obiettivo nazionale. Attualmente otto Regioni italiane hanno recepito formalmente il Piano sulla malattia diabetica, ponendo molta attenzione al modello di gestione. Atti formali sono in fase di approvazione da parte di altre regioni. Inoltre, alcune Regioni stanno predisponendo protocolli operativi.

Tra le principali debolezze del sistema di cura italiano troviamo: 1) circa il 50% delle persone con diabete di tipo 2 non accede alla rete dei Centri Specialistici di Diabetologia; 2) ci sono grandi differenze tra i Centri in termini di risorse disponibili e di organizzazione; 3) ci sono differenze geografiche in termini di presenza dei Centri.

Un ulteriore problema che si sta presentando è rappresentato dall'insufficienza di personale (soprattutto diabetologi e pediatri specialisti nella cura del diabete), oltre alla lunghezza delle liste d'attesa. Aree specifiche di miglioramento possono essere individuate nella gestione integrata del diabete, nel coordinamento delle attività dei diversi professionisti, maggiore addestramento per i professionisti e nel maggiore utilizzo degli outcome per valutare i progressi (una recente attività di AMD) (Kanavos et al. 2012:43). Inoltre, lo Studio QuED ha evidenziato una consistente variabilità nelle opinioni dei clinici e nelle strategie diagnostiche e terapeutiche adottate (Rossi et al. 2006:42).

Il Sistema Sanitario Nazionale è decentralizzato, con Regioni dotate di autonomia legislativa. Questo ha portato a sostanziali differenze nell'organizzazione della cura nei diversi Sistemi Sanitari Regionali, e nell'aderenza ai principi fondamentali dell'assistenza sanitaria definiti dalla legge quadro sul diabete del 16 Marzo 1987 n. 115 (Del Prato 2011:71).

Le persone con diabete ricevono gratuitamente il trattamento farmacologico per la loro patologia. Tuttavia la variabilità regionale implica che i cittadini, a seconda della Regione di residenza o del superamento di un determinato livello di reddito, possano pagare per alcune prestazioni sanitarie (spesso legate a nuove tecnologie) (FEND et al. 2011:77).

In termini di soddisfazione del paziente lo Studio QUADRI ha mostrato che il 20% delle persone con diabete non è soddisfatto dell'organizzazione dei servizi, e un terzo di esse la ritiene insufficiente o appena sufficiente a garantire una buona gestione della loro patologia (Aprile et al. 2007:41).

Formazione degli operatori sanitari: L'Educazione Continua in Medicina (ECM) in Italia è obbligatoria. Il Programma Nazionale per l'Educazione Continua in Medicina è stato avviato il 5 Luglio 2000. Tutti gli operatori sanitari attivi all'interno di strutture pubbliche e private sono tenuti a seguire programmi continuativi di formazione ed acquisire un livello minimo prestabilito di crediti formativi (Lo Scalzo et al. 2009:104). L'offerta di corsi formativi avviene da parte di fornitori che devono essere in possesso di alcuni requisiti standard (Consorzio italiano per la ricerca in medicina 2011).

In aggiunta, il programma IGEA ha sviluppato un piano formativo e moduli per operatori sanitari di diverse provenienze specialistiche ponendo l'attenzione verso la valutazione di nuove strategie operative (Istituto Superiore di Sanità 2009b).

Sistemi di finanziamento formale per la formazione degli operatori sanitari: Sia le istituzioni pubbliche sia quelle private possono erogare corsi ECM e il loro finanziamento può essere a carico di sponsor privati (Commissione Nazionale per la Formazione Continua 2010:3).

VALUTAZIONE DELLA QUALITÀ DEL TRATTAMENTO PER IL DIABETE

Standard: Monitoraggio della qualità della formazione all'auto-gestione e del supporto continuo

1. Valutazione della qualità: Elevata

Qualità del monitoraggio del supporto continuo sul diabete: In Italia c'è un'elevata consapevolezza della necessità del monitoraggio dell'assistenza fornita per l'ottimizzazione del livello di servizio. La legislazione italiana stabilisce i requisiti per gli oltre 700 Centri Specialistici, compresi quelli per la cura del diabete di tipo I e di tipo II previsti dalle autorità regionali.

Inoltre, l'obbligo di effettuare il monitoraggio della qualità è compreso nei documenti politici ufficiali. Tra gli obiettivi riferiti a diabete inseriti nel Piano Nazionale della Prevenzione 2010-2012 si trova l'"implementazione di sistemi informativi e database che favoriscano la gestione e la valutazione dei programmi" (FEND et al. 2011:77).

Nel complesso, un'ampia varietà di meccanismi di valutazione sia di fonte governativa, sia provenienti da istituzioni scientifiche ed indipendenti forniscono una serie di informazioni sullo stato e la qualità della cura del diabete nel Paese.

Livello di standardizzazione: la bozza di Piano Sanitario Nazionale 2011-2013 prevede l'impiego di strumenti di valutazione (trattati in una sezione più avanti). Oltre al monitoraggio ufficiale e alla valutazione dell'impegno, la AMD conduce un progetto continuo di miglioramento della qualità. Questo progetto utilizza una batteria di Indicatori di Qualità dell'Assistenza e un sistema IT per raccogliere dati clinici standardizzati. I risultati sono pubblicati ogni anno negli Annali AMD, che forniscono una panoramica completa della conformità al monitoraggio e alla valutazione delle raccomandazioni sul diabete e sugli indicatori clinici. Nell'iniziativa sono coinvolti 300 Centri attivi nel Paese (poco meno della metà di tutti i Centri attivi nel Paese) che consentono il monitoraggio annuale della cura erogata a oltre mezzo milione di persone con diabete.

Inoltre, l'istituto di Ricerca Health Search della SIMG, che gestisce un database cui affluiscono i dati delle cartelle cliniche di circa 900 MMG italiani, per un toale di oltre 1.100.000 soggetti (rappresentativi della popolazione italiana > 14 anni), elabora annualmente alcuni indicatori di processo ed esito intermedio sull'assistenza alle persone con diabete pubblicati in un rapporto biennale (http://www.healthsearch.it/documenti/Archivio/Report/VII-Report_2011-2012/uniflip_publication/index.html)

Monitoraggio della qualità dell'educazione all'autogestione: Non è stata rinvenuta alcuna informazione su un sistema nazionale standardizzato per la valutazione dell'educazione al diabete. Questo potrebbe essere correlato all'apparente assenza di una Linea Guida ufficiale sugli standard educativi. Tuttavia, sono state condotte valutazioni indipendenti, come la sperimentazione on Group Care del 1996 e il Progetto ROMEO.

Standard: Inclusione dei risultati clinici riferiti dal paziente all'interno di ricerche nazionali e di sistemi per la valutazione e l'incremento della qualità

2. Inclusione dei risultati clinici riferiti dal paziente: Medio-Alta

Sistemi per la valutazione e l'incremento della qualità:

Uno degli obiettivi del Piano sulla malattia diabetica riguarda il "miglioramento della capacità del SSN nell'erogare e monitorare i Servizi, attraverso l'individuazione e l'attuazione di strategie che perseguano la razionalizzazione dell'offerta e che utilizzino metodologie di lavoro basate soprattutto sull'appropriatezza delle prestazioni erogate".

Quindi il Piano rinforza il concetto dell'importanza della funzione di audit quale sistema di controllo e monitoraggio delle pratiche sanitarie e quale strumento di supporto all'accountability delle organizzazioni.

Il Piano, inoltre, individua strategie, sia per l'assistenza, sia per il controllo e il monitoraggio dell'erogazione dell'assistenza che obbligatoriamente richiedono modalità operative basate su un ampio dialogo e sulla collaborazione fra tutti i principali protagonisti dell'assistenza, in una reale sinergia fra le Regioni, le Associazioni professionali, il Volontariato, le Istituzioni pubbliche e private.

È previsto, inoltre, l'impiego dei seguenti strumenti di valutazione (che, implicitamente, possono essere estesi alla gestione del diabete) (European Changing Diabetes® Advocacy Office 2011:38):

1) Relazione sullo Stato Sanitario del Paese, redatta ogni anno dal Ministero della Salute descrive lo stato di salute della popolazione italiana;

2) Annuario Statistico Nazionale, che include tutti i dati correlati alla salute;

3) Valutazione di Processo, che comprende strumenti per valutare se le azioni previste sono state implementate e se i sistemi sanitari regionali hanno migliorato in modo consistente le loro direttive, i meccanismi di controllo e la governance regionale;

4) Valutazione di Risultato, che misura il risultato raggiunto dal Sistema Sanitario Nazionale sulla base degli obiettivi del Piano Sanitario Nazionale;

5) Dati su ospedalizzazioni, certificati di assistenza al parto ed epidemiologia.

Ulteriori informazioni sulla qualità di cura del diabete sono

disponibili sugli Annali AMD e presso l'Istituto di Ricerca della Società Italiana di Medicina Generale (SIMG). In particolare sulla base di un campione di 900 Medici di Medicina Generale italiani sono stati sviluppati alcuni indicatori specifici per il diabete di Tipo 2. Altri progetti di monitoraggio e valutazione sono compresi in studi osservazionali come QuED (Qualità ed Esito in Diabetologia), DAI (Diabetes and Informatics gruppo di studio, AID e ISS), e SFIDA (Survey of Risk Factors in Italian Diabetic subjects prodotto da AMD) (Rossi et al. 2006:42).

Inoltre, l'Italian Diabetes Observatory (IBDO) condivide informazioni e best practice con l'intento di condurre programmi di prevenzione, diagnosi precoce e trattamento precoce. IBDO è stato riconosciuto come istituzione scientifica nazionale dal Ministero della Salute e dall'Istituto Superiore di Sanità (Lauro 2011:14-15).

Raccolta di informazioni riferite dal paziente: I Decreti Legge n. 502/1992 e 517/1993 hanno destinato un intero articolo (Art. 14) ai diritti dei cittadini, ponendo una grande attenzione all'uso di ricerche sulla soddisfazione dei pazienti sui servizi. A livello nazionale, l'Art. 14 stabilisce che il Ministero della Salute, insieme alle associazioni di pazienti e di cittadini, devono definire un insieme di indicatori in grado di valutare con sistematicità la qualità dei servizi sanitari dal punto di osservazione del paziente.

Gli indicatori vertono su quattro aree: personalizzazione ed umanizzazione della cura, diritto all'informazione dei cittadini, qualità dei servizi di alloggio ospedaliero e politiche di prevenzione.

Un ulteriore Decreto Ministeriale pubblicato il 15 Ottobre 1996 ha identificato 79 indicatori di soddisfazione del paziente in tre aree (Lo Scalzo et al. 2009:31). Sebbene il già citato Art. 14 presti particolare attenzione al tema della soddisfazione del paziente sui temi relative alla salute, non tutte le Regioni hanno applicato questa direttiva nazionale. Al fine di garantire la sua effettiva implementazione, nel 2006 la Conferenza Permanente per i Rapporti tra Stato, Regioni e Province Autonome ha siglato il Patto Nazionale per la Salute, che approva l'istituzione di un Programma Nazionale per la Qualità della Salute. Il documento contiene Linee Guida per un'analisi sistematica e periodica di ricerche sulla soddisfazione dei cittadini (Lo Scalzo et al. 2009:35).

Nel complesso, l'integrazione sistematica di valutazioni psico-sociali all'interno della valutazione del profilo di cura è stata identificata come area su cui indirizzare ulteriori approfondimenti (Del Prato 2011:64).

Su questi aspetti sono state avviate altre iniziative, quali ad esempio:

1) lo Studio BENCH-D, in cui si mettono in relazione la qualità di cura con la qualità di vita della persona con diabete. Nell'ambito dello Studio sono stati sviluppati strumenti in grado di valutare il punto di vista del paziente e l'impatto della soddisfazione del paziente sugli outcome clinici (Del Prato 2011:64);

2) Lo Studio QUADRI (QUalità dell'Assistenza alle persone Diabetiche nelle Regioni Italiane) realizzato in tutte le Regioni italiane nel 2004, che fornisce una panoramica sulla qualità e disponibilità della cura utilizzando il punto di vista della persona con diabete (Aprile et al. 2007:2,5).

Inserimento dei risultati clinici nella valutazione e nel miglioramento della qualità: Benché i risultati clinici non sembra siano stati inseriti in modo sistematico e standardizzato nel processo di valutazione della qualità, le opinioni dei pazienti raccolte nel passato sono state inserite, caso per caso, nel processo di valutazione della qualità. Ad esempio, lo Studio QUADRI si proponeva di "rendere disponibili utili informazioni ai Centri diabetologici per migliorare la qualità dei servizi" (Aprile et al. 2007:3).

BIBLIOGRAFIA

Aprile, V. et al., 2007. Risultati nazionali dello studio QUADRI (QUalità dell'Assistenza alle persone Diabetiche nelle Regioni Italiane), Rome.

Associazione Medici Diabetologi - Società Italiana di Diabetologia, 2010. Standard Italiani per la Cura del Diabete Mellito 2009-2010, Torino.

Bosi E., et al. Intensive Structured Self-Monitoring of Blood Glucose and Glycemic Control in Noninsulin-Treated Type 2 Diabetes: The PRISMA Randomized Trial. Diabetes Care. 2013 Jun 4.

Bufacchi, T., 2009. Il percorso formativo psicopedagogico AMD: Valutazione dell'efficacia formativa. Il Giornale di AMD, 12, pp.115–117.

Cebolla, B. & Björnberg, A., 2008. Euro Consumer Diabetes Index 2008. Report, Stockholm.

Centro Nazionale per la Prevenzione e il Controllo delle Malattie, 2010. Piano Nazionale della Prevenzione, Italia.

Ciaccio, S., 2012. Il rapporto con il paziente. Ma perché devo andare dallo psicologo? Modus On Line. Available at: http://www.modusonline.it/intornoate/view.asp?ID=33 [Accessed August 8, 2012].

Cittadinanzattiva, 2012. Disabili e malati cronici, bolletta energetica da oltre 1.150€ all'anno. I° Indagine sulla fuel poverty in Italia.

Cittadinanzattiva, 2007. Linea D. Un percorso integrato per il paziente con diabete, Italia.

Commissione Nazionale per la Formazione Continua, 2010. Determinazione della Commissione Nazionale per la Formazione Continua in materia di violazioni, Rome: Ministerio di Sanità.

Consorzio italiano per la ricerca in medicina, 2011. Il pro-

gramma per l'Educazione Continua in Medicina in Italia. Available at: http://www.cirm.net/or4/or?uid=CIRM.main.index&oid=14395 [Accessed August 8, 2012].

Del Prato, S., 2011. Italian barometer report 2011 "Una roadmap per il diabete in Italia," Pisa.

Diabete Italia, 2011. Bilancio di comunicazione sociale delle attività 2011, Italy.

Di Pietro, S. et al., 2007. Clinical characteristics and patterns of care of newly diagnosed type 2 diabetic patients. Nutrition, Metabolism & Cardiovascular Diseases, 17, pp.e31–e33.

European Changing Diabetes® Advocacy Office, 2011. Library of National Diabetes Programmes in the European Union, Brussels.

FEND et al., 2011. Diabetes. The policy puzzle: is Europe making progress?, Brussels.

Gentile, Sandro, 2009. Il progetto educazione terapeutica strutturata (ETS) di AMD. Il Giornale di AMD, 12, pp.40–48.

Gentile, Sandro, 2011. Appropriatezza clinica: l'educazione terapeutica. In: Quaderni del Ministero della Salute n. 10. Appropriatezza clinica, strutturale, tecnologica e operativa per la prevenzione, diagnosi e terapia dell'obesità e del diabete mellito. pp. 121-127, http://www.quadernidellasalute.it/archivio-quaderni/

Gnavi, R. & Picariello, R., 2012. Diseguaglianze sociali nel diabete. In G. Bruno, ed. Il Diabete in Italia. Torino: Edizioni Minerva Medica, pp. 1–209.

Goss, C. et al., 2011. Participation of patients and citizens in healthcare decisions in Italy. Zeitschrift für ärztliche Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen - German Journal for Quality in Health Care, 101(4), pp.236–240.

Istituto Superiore di Sanità, 2009a. Integrazione, Gestione e Assistenza per la Malatia Diabetica (IGEA). Available at: http://www.epicentro.iss.it/igea/en/project.asp [Accessed August 3, 2012].

Istituto Superiore di Sanità, 2009b. The IGEA Project. Available at: http://www.epicentro.iss.it/igea/en/project.asp#Background [Accessed August 7, 2012].

Kanavos, P., Van den Aardweg, S. & Schurer, W., 2012. Diabetes expenditure, burden of disease and management in 5 EU countries, London.

Lauro, R. & Nicolucci, Antonio, 2012. Facts and figures about the diabetes in Italy. AboutPharma, 99, pp.1–38.

Lo Scalzo, A. et al., 2009. Italy. Health system review. Health Systems in Transition, 11(6), pp.1–243.

Maio, V. & Manzoli, L., 2002. The Italian Health Care System: W.H.O. Ranking Versus Public Perception. Pharmacy and Therapeutics, 27(2), pp.301–308.

Marcolongo, R. et al., 2001. Current perspectives of therapeutic patient education in Italy. Patient Education and Counseling, 44(1), pp.59–63.

Ministero della Salute, 2008. Il coinvolgimento dei cittadini nelle scelte in Sanità. Programma nazionale per le linee guida, 10, pp.1–49.

Ministero della Salute, 2011. Schema di Piano Sanitario Nazionale 2011-2013, Italia.

Nicolucci, A. et al., 2010. Four-year impact of a continuous quality improvement effort implemented by a network of diabetes outpatient clinics: the AMD-Annals initiative. Diabetic Medicine, 27(9), pp.1041–1018.

OSDI, 2012. Raccomandazioni di trattamento assistenziale - Position statement 2011-2012

Parkin CG, Christopher G, Hinnen DA, Tetrick DL. Effective Use of Structured Self-Management of Blood Glucose in Type 2 Diabetes: Lessons From the STeP Study. Clinical Diabetes, 29(4): 131-33; 2011

Parmentola, C., 2012. Il ruolo dello psicologo. Una risorsa per tutto il team. Modus On Line. Available at: http://www.modusonline.it/intornoate/view.asp?ID=43 [Accessed August 8, 2012].

Pizzini, A. & Valentini, U., 2012. Gestione Integrata del Diabete Mellito Tipo 2: Esempi di Applicazione in Italia. In G. Bruno, ed. Il Diabete in Italia. Torino: Edizioni Minerva Medica, pp. 167–174.

Presidente della Repubblica, 1987. Legge 16 marzo 1987, n. 115 - Disposizioni per la prevenzione e la cura del diabete mellito, Rome: Camera dei deputati ed il Senato della Repubblica. Available at: http://www.trovanorme.salute.gov.it/toggleVisioneCompletaAtto.spring.

Rossi, M.C.E. et al., 2006. Indicatori di qualità dell'assistenza diabetologica in Italia AMD (Associazione Medici Diabetologi). Giornale Italiano di Farmacia Clinica, 20(1), pp.42–47.

Scavini M, Bosi E, Ceriello A, Giorgino F, Porta M, Tiengo A et al. Prospective, randomized trial on intensive SMBG management added value in non-insulin-treated T2DM patients (PRIS-MA): a study to determine the effect of a structured SMBG inter-vention. Acta Diabetol 2011 Dec 22. [Epub ahead of print]

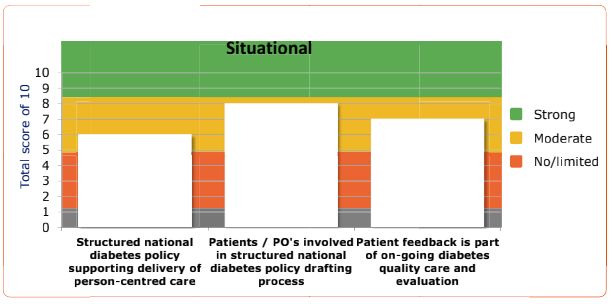
Trento, M. et al., 2010. Rethink Organization to improve Education and Outcomes (ROMEO). A multicenter randomized trial of lifestyle intervention by group care to manage type 2 diabetes. Diabetes Care, 33(4), pp.745–747.

Lo Scenario Italiano

Coinvolgimento del paziente

PI

Italy

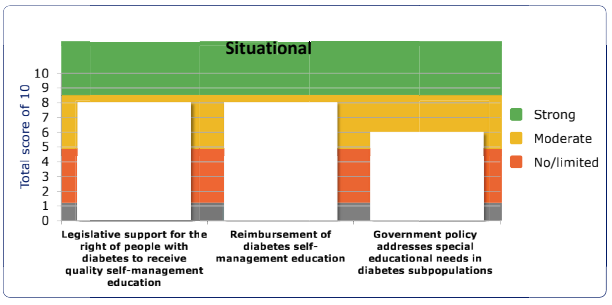


Pari accesso alle cure

EAC

DAWN2 Situational & Perceptional Assessment

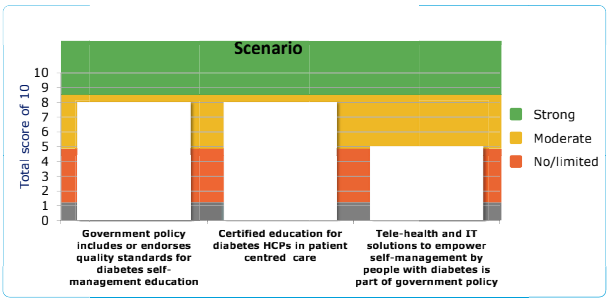
Italy



Educazione e supporto all'autogestione

SME

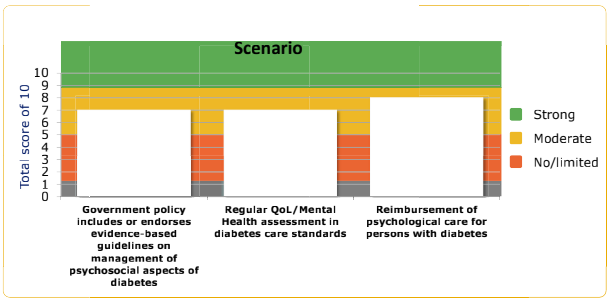
Italy



Sostegno psico-sociale

PS

Italy



7. DAWN2™ obiettivi e finalità dello studio internazionale

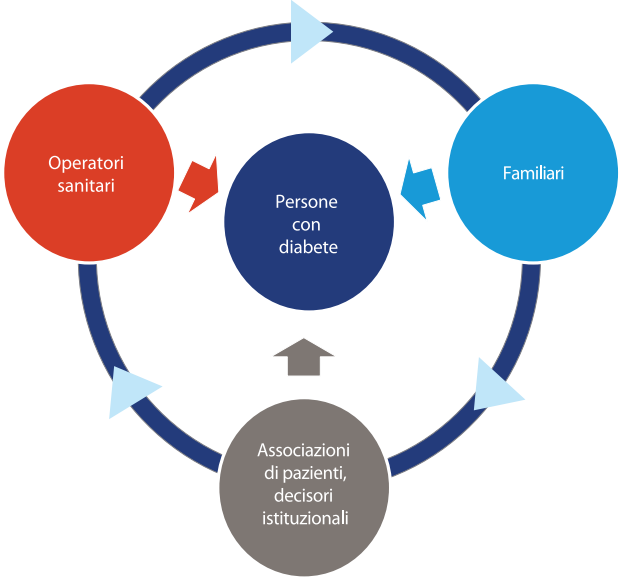
DAWN2™ UNA PROSPETTIVA A 360°

2011-2012: DAWN2™

Il primo studio DAWN® ha rilevato un enorme differenza tra i bisogni psicosociali ed educativi delle persone con diabete e l'assistenza e il sostegno disponibili sia nei Paesi industrializzati, che in quelli meno avanzati. Nonostante i molti progressi fatti nell'ambito dell'educazione all'autogestione e dell'assistenza psicosociale, ci sono ancora troppe persone con diabete che non ricevono le cure e il sostegno di cui hanno bisogno, e si vedono quindi impedita la possibilità di condurre una vita più sana, libera da complicanze e produttiva.

Lo studio DAWN2™, tuttavia, viene intrapreso in un ambiente culturalmente più favorevole, rispetto a dieci anni prima, quando è stato condotto il primo studio DAWN™. Nel 2006, la IAPO (International Alliance of Patient Organizations) ha formulato la dichiarazione sull'assistenza sanitaria incentrata sul paziente – ora più rilevante che mai – invitando al coinvolgimento dei pazienti a tutti i livelli della società.

Gli aspetti psicosociali della gestione del diabete oggi sono incorporati nelle linee guida globali sia dell'ISPAD (International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes) sia della IDF (International Diabetes Federation).[27] Sempre più spesso, le linee guida sanitarie nazionali raccomandano di mettere al centro il paziente e di adottare strategie educative. Inoltre, vengono finanziati sempre più progetti di medicina traslazionale in ambito psicosociale e sanitario.



DAWN sta aprendo la strada a un nuovo paradigma nel diabete

Nonostante i progressi fatti, rimangono enormi sfide da affrontare per assicurare che le persone con diabete traggano beneficio dalle innumerevole attività sviluppate negli ultimi dieci anni.

Per questa ragione, lo studio DAWN2™ è destinato a essere un'impresa ancora più estesa rispetto al primo studio DAWN™. Lo studio DAWN2™ ha coinvolto persone con diabete, familiari, operatori sanitari, associazioni di pazienti, policy maker e decisori politici in almeno 17 Paesi del mondo. Consentirà di raccogliere il punto di vista di oltre 15.000 persone per ottenere informazioni nuove e aggiornate su quanta strada si sia fatta per soddisfare i bisogni delle persone con diabete e di quanto ancora rimanga da fare attraverso azioni concertate a livello internazionale.

I risultati dello studio DAWN2™ saranno condivisi nei prossimi anni attraverso le numerose organizzazioni coinvolte. Ci si auspica che i nuovi risultati dello studio siano di supporto a programmi educativi e di sostengo psicologico, che consentano di fare davvero la differenza nella vita dei milioni di persone che convivono con diabete in tutto il mondo.

In più DAWN2™ è il primo studio nel suo genere ad esplorare anche l'universo dei familiari ed ha l'ambizione di mettere a disposizione informazioni radicalmente nuove con cui elaborare strumenti innovativi e sostenibili che consentano alle persone con diabete di condurre una vita piena e sana ed essere coinvolte attivamente nella gestione della propria salute.

DAWN2™ ambisce a fornire una prospettiva a 360° sulle esperienze e sui punti di vista di tutti i diversi *stakeholder* che hanno un ruolo nel sostegno delle persone con diabete. L'obiettivo dell'iniziativa internazionale DAWN2™ è far sì che i risultati dello studio ispirino e contribuiscano a modellare le azioni di politica sanitaria a livello locale e globale, tenendo conto dei principali bisogni insoddisfatti delle persone con diabete. I risultati dovrebbero costituire un prezioso contributo in direzione del raggiungimento di

una cura veramente incentrata sui pazienti per le persone con diabete in tutto il mondo.

Gli obiettivi di DAWN2™

• Migliorare la comprensione e la consapevolezza dei bisogni insoddisfatti delle persone con diabete e dei loro caregiver, allo scopo di individuare opportunità per migliorare l'autogestione
• Facilitare il dialogo e la collaborazione tra tutti gli stakeholder per potenziare il coinvolgimento dei pazienti e migliorare l'autogestione
• Stabilire un sistema di benchmarking che consenta di valutare gli aspetti psicosociali della cura del diabete e catalizzare le possibilità di miglioramento a tutti i livelli
• Impiegare DAWN2™ come una leva per lo sviluppo e l'adozione di strumenti di monitoraggio e follow-up degli aspetti psicosociali come parte integrante della normale cura del diabete

8. DAWN2™ un approccio multistakeholder

IL PROGETTO ITALIANO

DAWN2 Italia

Lo studio DAWN2 nasce da un'iniziativa di partenariato tra diverse organizzazioni nazionali e internazionali, tra cui *la International Diabetes Federation*, *l'Alleanza Internazionale delle Organizzazioni dei Pazienti* (IAPO), lo *Steno Diabetes Center* e Novo Nordisk, per la promozione delle cure centrate sulla persona con diabete, in linea con le raccomandazioni esistenti.
In Italia lo studio è stato condotto seguendo le orme del primo DAWN e ha visto il coinvolto del Ministero della Salute che nel 2006 aveva sottoscritto un accordo di programma sull'implementazione del progetto che è stato reiterato per il programma DAWN2 poiché ritenuto di pubblica utilità e in line con gli indirizzi ministeriali.

Il ruolo del Ministero della Salute

Il coinvolgimento del Ministero della Salute è avvenuto attraverso la formula dell'accordo di programma e attraverso questo ruolo di garanzia, il Ministero ha svolto un'importante ruolo di verifica di conformità del progetto alle politiche sanitarie partecipando attivamente a tutte le fasi dello studio
I dati prodotti per una migliorare conoscenza delle condizioni di vita e delle aspettative dei pazienti diabetici, dei loro familiari e della persone che quotidianamente interagiscono con loro .
E' evidente l'esigenza di creare reali link tra programmi ministeriali sul diabete e progettualità sociale di natura pubblica o privata, come strada sulla quale impostare modelli di *cross-sector partnership* fra il settore pubblico e quello privato, per creare strumenti di conoscenza, realizzare interventi mirati e migliorare la qualità di vita della persona con diabete.
Lo studio DAWN2 è pertanto stato inserito nel quadro complessivo delle attività istituzionali diventando fonte di informazione per i lavori della Commissione Nazionale Diabete, istituita presso la Direzione Generale della Programmazione ed in particolare per l'elaborazione del Piano Nazionale sulla Malattia Diabetica.

Una rete di Stakeholder

Lo studio DAWN2 in Italia è stato condotto grazie al coinvolgimento di Diabete Italia, Italian Barometer Diabetes Observatory Foundaton, Comitato dei diritti della persona con diabete, Centro Studi Sociali Censis, Associazione di iniziativa parlamentare sulla salute e la prevenzione.

Per promuovere la realizzazione e l'implementazione dello studi è stato istituito un *Commitee Board* indipendente e qualificato con l'obiettivo di implementare il progetto seguendo le linee guida internazionali, un Comitato Scientifico di Esperti e un Patient Advocacy Board .

Membri scientifici del DAWN2® Italia

DAWN2 Commitee Board

Prof. Massimo Massi Benedetti – Membro dell'International Diabete Federation (IDF) e Presidente del Comitato Scientifico del DAWN2™ Italia
Prof. Salvatore Caputo - Presidente di Diabete Italia
Prof. Marco Comaschi - Membro Associazione Medici Diabetologi (AMD), Presidente del progetto DAWN2™ Italia
Dr.ssa Paola Pisanti - Coordinatore della Commissione Nazionale Diabete e direzione generale della programmazione del Ministero della Salute
Dr. Antonio Nicolucci – DAWN2™ lead investigator e capo del Dipartimento di Epidemiologia e Farmacologia del Consorzio Mario Negri Sud
Dr.ssa Ketty Vaccaro - Direttore dipartimento Welfare della Fondazione CENSIS

Comitato scientifico di esperti

Tonino Aceti - Coordinatore nazionale del Tribunale per i Diritti del Malato e coordinatore nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC)
Egidio Archero – Presidente nazionale della Federazione Associazione Nazionale Diabetici (FAND) e vice presidente di Diabete Italia
Emanuela Baio – Presidente del Comitato dei Diritti della Persona con Diabete
Massimo Massi Benedetti – Presidente del Comitato Scientifico del DAWN2™ Italia
Marco Cappa – Past-president SIEDP
Paolo Di Berardino – Coordinatore del gruppo di studio Associazione Medici Diabetologi (AMD) su Psicologia e Diabete
Graziano Di Cianni - In rappresentanza della Società Italiana di Diabetologia (SID)
Roberta Chiandetti - Presidente degli Operatori Sanitari di Diabetologi in Italia (OSDI)
Francesco Dotta - Segretario generale dell'Italian Barometer Diabetes Observatory (IBDO) Foundation,
Simona Frontoni – In rappresentanza dell'Italian Barometer Diabetes Observatory (IBDO) Foundation,
Stefano Genovese - In rappresentanza della Associazione Medici Diabetologi (AMD)
Sandro Gentile – In rappresentanza dell'Associazione Medici Diabetologi (AMD)

David Lazzari – Presidente della Società Italiana di Psico-neuro-endocrino-immunologia (SIPNEI)
Giampiero Marra – Direttore Medico Novo Nordisk S.p.A
Gerardo Medea - Responsabile per la Società Italiana di Medicina Generale (SIMG) dell'area metabolica,
Roberto Trevisan - In rappresentanza della Società Italiana di Diabetologia (SID)
Umberto Valentini – Past-president di Diabete Italia
Stefano Zucchini – In rappresentanza della Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica (SIEDP)

Patient Advocacy Board

AGD Italia, Coordinamento tra le associazioni Italiane Giovani Diabetici
AID Associazione Italiana Diabetici
ANIAD Associazione Nazionale Italiana Atleti Diabetici
ARDI Associazione per la ricerca sul diabete - Italia
Diabete Forum
FAND Federazione Associazione Nazionale Diabetici
FDG Federazione Nazionale Diabete Giovanile
Sostegno 70 insieme ai ragazzi diabetici Onlus

DAWN2

DIABETES ATTITUDES WISHES & NEEDS

9. DAWN2™: i risultati dello studio

Metodi

Obiettivi

Lo studio Diabetes Attitudes, Wishes and Needs 2 (DAWN2) è una iniziativa di partenariato globale tra diverse organizzazioni nazionali e internazionali, tra cui l'International Diabetes Federation, l'Alleanza Internazionale delle Organizzazioni dei Pazienti (IAPO), lo Steno Diabetes Center e Novo Nordisk, per la promozione delle cure centrate sulla persona con diabete, in linea con le raccomandazioni esistenti [7,12]. Le finalità dello studio sono le seguenti:

1. migliorare la comprensione dei bisogni inevasi delle persone con diabete e di chi si occupa di loro;
2. facilitare il dialogo e la collaborazione tra tutte le parti interessate a rafforzare il coinvolgimento attivo del paziente e l'autogestione;
3. istituire un sistema validato di indagine multinazionale per la valutazione e il benchmarking degli aspetti psicosociali ed educativi inerenti la cura del diabete.

DAWN2 esplora quali siano le percezioni delle persone con diabete, dei familiari e degli operatori sanitari riguardo la cura erogata, avendo come riferimento un modello assistenziale centrato sulla persona, che enfatizzi i bisogni dell'individuo nel contesto della cura cronica, dell'educazione all'autogestione e del sostegno psicologico.

Disegno dello studio

1. Campionamento

DAWN2 è uno studio multinazionale, interdisciplinare e multi-stakeholder condotto in 17 Paesi di quattro continenti: Algeria, Canada, Cina, Danimarca, Francia, Germania, India, Italia, Giappone, Messico, Paesi Bassi, Polonia, Russia, Spagna, Turchia, Regno Unito e Stati Uniti.
In ciascun Paese è stato coinvolto un campione di adulti con diabete, di familiari di persone con diabete e di operatori sanitari (figura I). In particolare, per ogni Paese era richiesta la partecipazione di 500 adulti con diabete (età >=18 anni), di 120 familiari e di 280 operatori sanitari (120 medici di medicina generale, 80 endocrinologi o diabetologi, 80 infermieri/dietisti/altre figure non mediche).
Le persone con diabete sono state campionate in base al tipo di diabete (80 persone con DM1 e 420 con DM2), mentre le persone con DM2 sono state ulteriormente stratificate in base al trattamento (100 in sola dieta/esercizio fisico, 170 trattati con farmaci diversi dall'insulina, 150 trattati con insulina in aggiunta o meno ad altri farmaci).
I criteri di inclusione e di esclusione sono riportati in tabella I.
Le interviste sono avvenute via Internet, per telefono o di persona, in base alla situazione di ciascun Paese, nel tentativo di massimizzare la comparabilità delle metodologie e delle popolazioni dell'indagine tra i Paesi [8]. In particolare, in Italia sono state utilizzate le interviste via web o telefoniche.

Figura I. Schema di campionamento

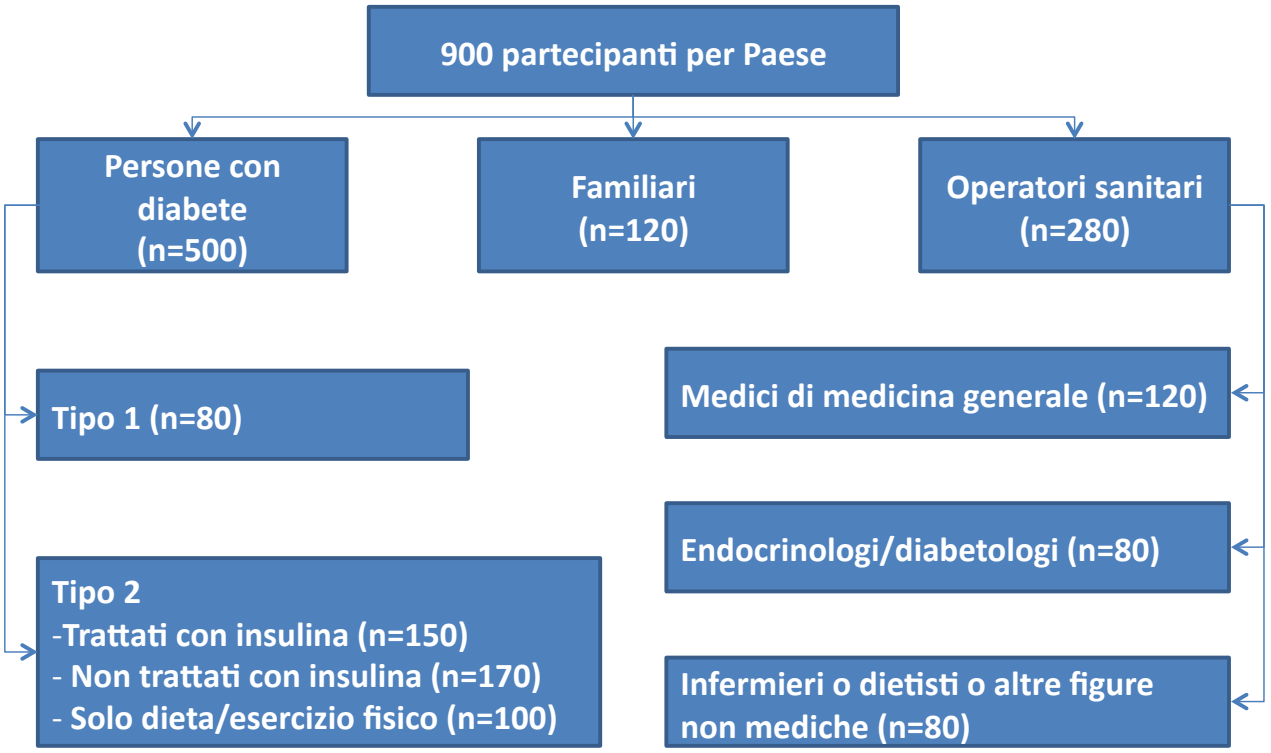


Tabella I. Criteri di inclusione e di esclusione.

Criteri di inclusione

- Tutti i partecipanti: accesso a internet o in grado di partecipare ad una intervista di persona o per via telefonica
- Tutti i partecipanti: consenso informato prima dell'inizio di qualsiasi attività inerente lo studio
- Persone con diabete: età adulta (≥18 anni), con diagnosi clinica di diabete risalente ad almeno 12 mesi prima (diabete di tipo 1 o di tipo 2; diabete gestazionale escluso).
- Familiari: Adulti non affetti da diabete, che vivono nella stessa abitazione di un adulto (≥18 anni) con diabete di tipo 1 o di tipo 2 (escluso diabete gestazionale), e che si prendano cura di questa persona.
- Operatori sanitari: medici di medicina generale con pratica di almeno un anno, che trattano personalmente almeno 5 adulti con diabete al mese e che iniziano la terapia per il diabete con ipoglicemizzanti orali.
- Operatori sanitari: medici specialisti (endocrinologi, diabetologi o internisti con sottospecializzazione in diabetologia), in pratica da almeno un anno, che trattano personalmente almeno 50 adulti con diabete al mese e che prescrivono insulina (o altri farmaci per il diabete per via iniettabile).
- Operatori sanitari: personale non medico (infermieri, dietisti, altro personale non medico) che praticano da almeno un anno e forniscono la loro assistenza ad almeno 5 adulti con diabete al mese.

Criteri di esclusione

- Incapacità a comprendere ed eseguire le istruzioni scritte o verbali.
- Persone con diabete: età <18 anni, o diagnosi clinica di diabete risalente a meno di 12 mesi prima, o diabete gestazionale.

2. Questionari

Le interviste sono state condotte utilizzando un questionario appositamente sviluppato dal Global DAWN2 Survey Working Group. I contenuti principali dei questionari sono riassunti nelle tabelle II, III e IV.

I questionari comprendevano: domande dello studio DAWN originale (per consentire la valutazione delle tendenze nella cura del diabete negli ultimi dieci anni); domande di nuova concezione (per indagare aree quali le esigenze e le preferenze per una migliore educazione e sostegno, e domande aperte (per catturare le singole storie dei rispondenti). Alcune delle nuove domande sono state ispirate o adattate da strumenti già validati, in accordo con gli ideatori dei questionari, come il Diabetes Empowerment Scale-short form (DES-SF) [11,12]; il Patient Assessment of Chronic Illness Care (PACIC) [13,14] e la Diabetes Family Behaviour Checklist (DFBC) [15]. Inoltre, sono stati utilizzati diversi strumenti standardizzati, tra cui: l'Health Care Climate Questionnaire (HCC) [16], il Problem Areas in Diabetes–short form (PAID-5) [11-19]; il Summary of Diabetes Self-Care Activities Measure (SDSCA) [20]; il WHOQOL-BREF [21]; l'EuroQol (EQ-5D) [22] e il WHO Well-Being Index (WHO-5) [23].

Tabella II. Aree indagate dal questionario per le persone con diabete.

Categoria	Specifiche
Caratteristiche socio-demografiche	Età, sesso, stato lavorativo, origine etnica, scolarità, reddito, area di residenza
Profilo del diabete	Data della diagnosi, tipo di trattamento alla diagnosi, terapie in corso, ipoglicemie (severe, sintomatiche, preoccupazioni, awareness), presenza di complicanze e comorbidità
Controllo del diabete	Controllo percepito, necessità di miglioramenti nei livelli di HbA1c, pressione arteriosa, lipidi e peso
Self-management	Attività di self-management (SDSCA:dieta, attività fisica, automonitoraggio della glicemia, esame dei piedi, assunzione dei farmaci), terapie in corso (compresse, insulina, numero di iniezioni), attitudini riguardo la terapia, attitudini riguardo l'insulina, disponibilità ad iniziare un trattamento
Opinioni/attitudini/fattori personali	Accettazione del diabete, attitudine all'autogestione, empowerment (DES-SF, adattato), propensione a migliorare l'autogestione
Impatto complessivo del diabete	Impatto complessivo, impatto economico dei trattamenti, impatto sul lavoro e la produttività, depressione legata al diabete, distress (PAID-5), restrizioni dietetiche
Supporto del sistema sanitario	Facilità/difficoltà di accesso alle cure, accessibilità del personale medico, livello di supporto del personale medico, esami clinici eseguiti, qualità del rapporto medico-paziente (HCC e PACIC, modificati), attività di prevenzione e diagnosi precoce
Educazione e informazione	Partecipazione a programmi educativi e percezione della loro utilità, fonti informative utilizzate e desiderate, comprensione dei trattamenti
Supporto da parte della famiglia e dalla società	Supporto familiare e sociale (persone con cui si vive, persona più coinvolta nella cura, ragioni del mancato coinvolgimento, supporto da parte di personale non sanitario [DFBC modificato], utilità percepita), supporto desiderato da parte della famiglia e della società, aree che necessitano di miglioramento nel proprio paese
Salute e qualità di vita	Qualità della vita (WHO-QOL), stato di salute (EQ-5D), BMI, peso (misura, preoccupazioni), benessere psicologico (WHO-5, EQ-5D)

DES-SF: Diabetes Empowerment Scale-short form; DFBC: Diabetes Family Behaviour Checklist; EQ-5D: EuroQol; HbA1c: glycated haemoglobin; HCC: Health Care Climate Questionnaire; HCPs: healthcare professions; PACIC: Patient Assessment of Chronic Illness Care; PAID: Problem Areas in Diabetes scale; SDSCA: Summary of Diabetes Self-Care Activities Measure; WHO QoL: World health Organization Quality of life questionnaire; WHO-5: WHO (Five) Well-Being Index

Tabella III. Aree indagate dal questionario per i familiari di adulti con diabete.

Categoria	Specifiche
Caratteristiche socio-demografiche	Età, sesso, stato lavorativo, origine etnica, scolarità, reddito, area di residenza
Profilo della persona con diabete	Grado di parentela, età e sesso della persona con diabete, terapia in corso, età alla diagnosi, terapia insulinica alla diagnosi, tipo di diabete, frequenza delle ipoglicemie, livello di supporto richiesto, frequenza dell'assistenza medica, miglioramenti ritenuti necessari nella self-care, percezione del livello di distress della persona con diabete
Conoscenze, educazione e informazione	Consapevolezza delle ipoglicemie, severità percepita del diabete, attività educative svolte e utilità percepita, forni di informazione utilizzate e desiderate, tipo di informazioni ritenute utili per supportare meglio la persona con diabete
Attitudini/opinioni/fattori personali	Livello desiderato di coinvolgimento, responsabilità percepite, utilità percepita di specifici comportamenti, livello di confidenza nel gestire le ipoglicemie, accettazione del diabete
Supporto pratico ed emotivo	Livello di coinvolgimento, comportamenti di supporto (DFBC modificato), frequenza del coinvolgimento per episodi di ipoglicemia
Impatto complessivo del diabete	Impatto complessivo, impatto sul lavoro, peso dell'assistenza, proprio livello di distress legato al diabete (PAID), paura delle ipoglicemie, preoccupazioni riguardo il peso, conflitti familiari per la gestione del diabete, impatti positivi, restrizioni dietetiche
Livello di supporto ambientale, del sistema sanitario, della comunità e della società	Supporto ricevuto, necessità di miglioramenti a livello locale o di paese, copertura dei media
Propria qualità di vita	Qualità di vita (WHO QoL) – Benessere psicologico (WHO 5)

Tabella IV. Aree indagate dal questionario per gli operatori sanitari.

Categoria	Specifiche
Caratteristiche socio-demografiche	Età, sesso, area di residenza
Caratteristiche professionali e del luogo di pratica	Specializzazione, anni di esperienza, assistenza in prima persona a pazienti con diabete, prescrizione in prima persona di farmaci per il diabete, numero complessivo di pazienti visti, localizzazione della sede di pratica, domande specifiche per le diverse professionalità (ad es. ruolo degli infermieri nella terapia)
Conoscenze e formazione	Attività formative post-laurea, tipi desiderati di formazione e supporto
Caratteristiche dei pazienti	Numero di pazienti visti, assicurazione, regimi di trattamento, modalità di utilizzo dell'insulina, livelli di HbA1c (% di pazienti), depressione (% di pazienti), percentaule di pazienti che necessitano di migliorare la self-care
Attitudini/opinioni personali	Attitudini riguardo l'inizio della terapia insulinica, fattori considerati nella prescrizione di una terapia, attitudini all'autonomizzazione dei pazienti, livelli desiderati di responsabilità degli infermieri, empatia/advocacy
Erogazione di un'assistenza centrata sulla persona, informazione ed educazione	Interazione con il paziente (item dei questionari HCC e PACIC che riflettono quelli del questionario per il paziente), assistenza in team, coordinamento con altre figure professionali, valutazioni cliniche eseguite, pratica riguardo I test di laboratorio (HbA1c, lipidi), pratica riguardo la prevenzione, pratica riguardo il distress emotivo, educazione fornita, assistenza erogata
Livello di supporto ambientale, del sistema sanitario, della comunità e della società	Livello di miglioramento richiesto, barriere e fattori facilitanti, necessità di miglioramenti a livello della comunità e della società

I questionari sono stati tradotti nella lingua di ciascun Paese partecipante da almeno due traduttori professionisti indipendenti madrelingua nella lingua locale pertinente. Queste traduzioni sono state esaminate da esperti nazionali del diabete in ogni Paese per confermare l'accuratezza e l'equivalenza transculturale delle traduzioni. Alcuni item selezionati da utilizzare per il benchmarking all'interno e tra i Paesi sono stati di nuovo tradotti in inglese da un terzo traduttore professionale indipendente ed è stata intrapresa una attività di revisione e armonizzazione, coinvolgendo in ogni caso esperti accademici e ideatori dei questionari originali, ove possibile. Questo processo di armonizzazione multinazionale ha riguardato anche le versioni in lingua locale precedentemente pubblicate di strumenti tra cui il PAID-5, il WHO-5, il WHO-QOL-BREF e la SDSCA.

Persone con il diabete

Caratteristiche della popolazione in studio

In Italia sono state intervistate complessivamente 504 persone con diabete (PCD), delle quali 78 con diabete di tipo 1 (DM1) e 426 con diabete di tipo 2 (DM2). Fra queste ultime, 100 erano trattate solo con interventi sugli stili di vita, 174 erano in trattamento con ipoglicemizzanti orali e 152 con insulina in associazione o meno con ipoglicemizzanti orali. Le caratteristiche dei diversi sottogruppi di PCD sono riportate in tabella 1. E' da notare che fra i soggetti con DM2 circa il 40% aveva meno di 60 anni ed uno su quattro era laureato. Questi dati riflettono le modalità di reclutamento e di intervista, avvenute via web in molti casi, che hanno portato in qualche modo alla identificazione di soggetti più giovani e più acculturati.

Tabella 1. Caratteristiche socio-demografiche

	Tipo 1	Tipo 2	Tipo 2 No farmaci	Tipo 2 Non trattati con insulina	Tipo 2 Trattati con insulina
Genere: Maschi	50%	53%	49%	55%	53%
Femmmine	50%	47%	51%	45%	47%
Età: 18-39	29%	4%	10%	2%	2%
40-59	59%	39%	30%	34%	51%
60+	12%	57%	60%	64%	47%
Occupazione					
Lavoro a tempo pieno	51%	33%	31%	26%	42%
Lavoro part-time	17%	12%	14%	13%	11%
In cerca di lavoro	12%	4%	3%	5%	3%
Disoccupato, non in cerca di lavoro	1%	1%	2%	2%	0%
Inabile al lavoro	1%	3%	0%	5%	3%
Pensionato	6%	40%	43%	42%	36%
Studente	5%	0%	0%	0%	0%
Casalinga	6%	6%	7%	7%	5%
Non lavorano a tempo pieno a causa del diabete	42% N=24	28% N=87	32% N=19	21% N=42	35% N=26
Scolarità					
Elementari	1%	14%	13%	15%	13%
Licenza media	10%	16%	18%	14%	16%
Diploma	45%	44%	47%	48%	39%
Laurea	44%	25%	22%	22%	30%
Altro	0%	1%	0%	1%	2%

Fra le persone che non lavoravano o lavoravano part-time, il 42% di quelle con DM1 e il 28% di quelle con DM2 hanno dichiarato di non lavorare a tempo pieno a causa del diabete.

L'età media alla diagnosi è risultata di 19.4 anni per i soggetti con DM1 e di 47.4 anni per quelli con DM2, mentre il BMI medio era di 25.3 nei soggetti con DM1 e di 27.3 in quelli con DM2 (tabella 2).

Tabella 2. Caratteristiche cliniche

	Tipo 1	Tipo 2	Tipo 2 No farmaci	Tipo 2 Non trattati con insulina	Tipo 2 Trattati con insulina
Età media alla diagnosi di diabete	19.4	47.4	49.7	50.0	43.1
Prescrizione di insulina alla diagnosi					
Immediatamente	62%	11%	2%	7%	21%
Entro 3 mesi	38%	19%	8%	9%	38%
No	0%	70%	89%	84%	41%
Incerto	0%	0%	1%	0%	0%
BMI medio	25.3	27.3	26.4	28.2	27.0

I partecipanti provenivano soprattutto da aree urbane, con una buona rappresentazione delle diverse regioni d'Italia (tabella 3).

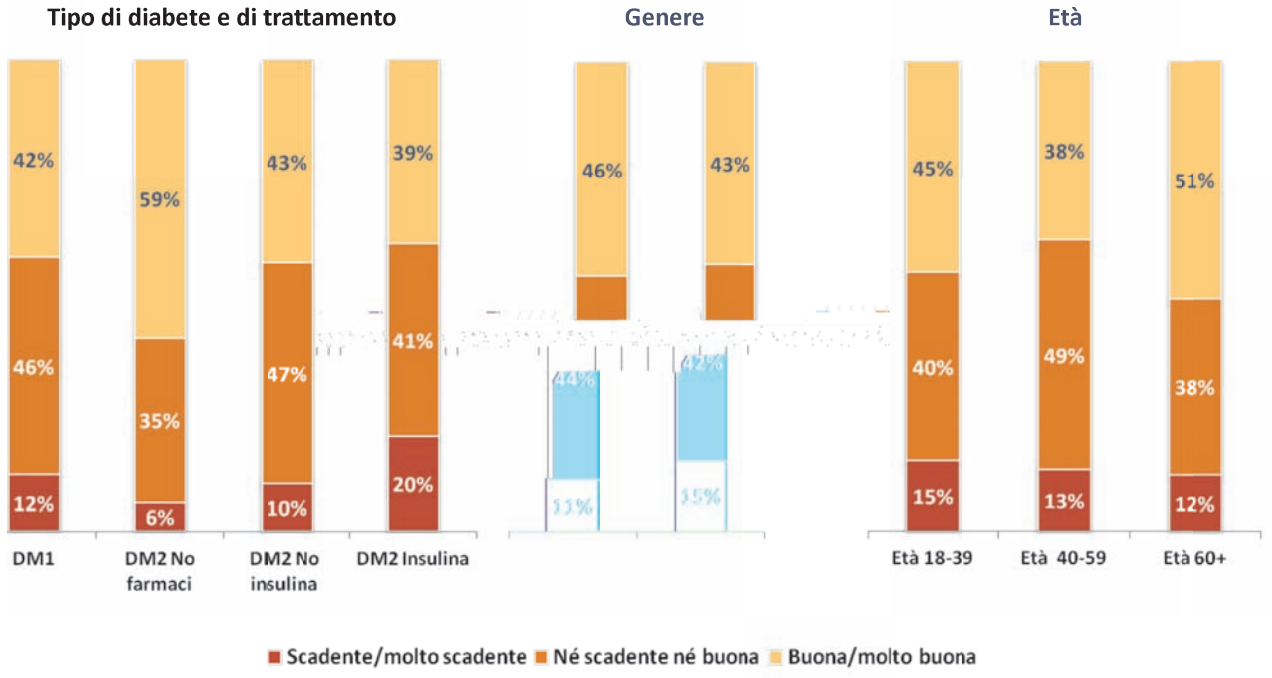
Tabella 3. Provenienza geografica

	Tipo 1	Tipo 2	Tipo 2 No farmaci	Tipo 2 Non trattati con insulina	Tipo 2 Trattati con insulina
Area di provenienza					
Città di grandi dimensioni	51%	44%	49%	34%	51%
Città di piccole dimensioni	36%	33%	29%	38%	30%
Area suburbana	5%	9%	6%	11%	9%
Paese o area rurale	8%	15%	16%	17%	11%
Regione di provenienza					
Nord-ovest	28%	28%	40%	20%	30%
Nord-est	9%	13%	8%	13%	16%
Centro	27%	23%	21%	23%	23%
Sud	22%	25%	19%	28%	24%
Isole	14%	12%	12%	17%	7%

La qualità della vita

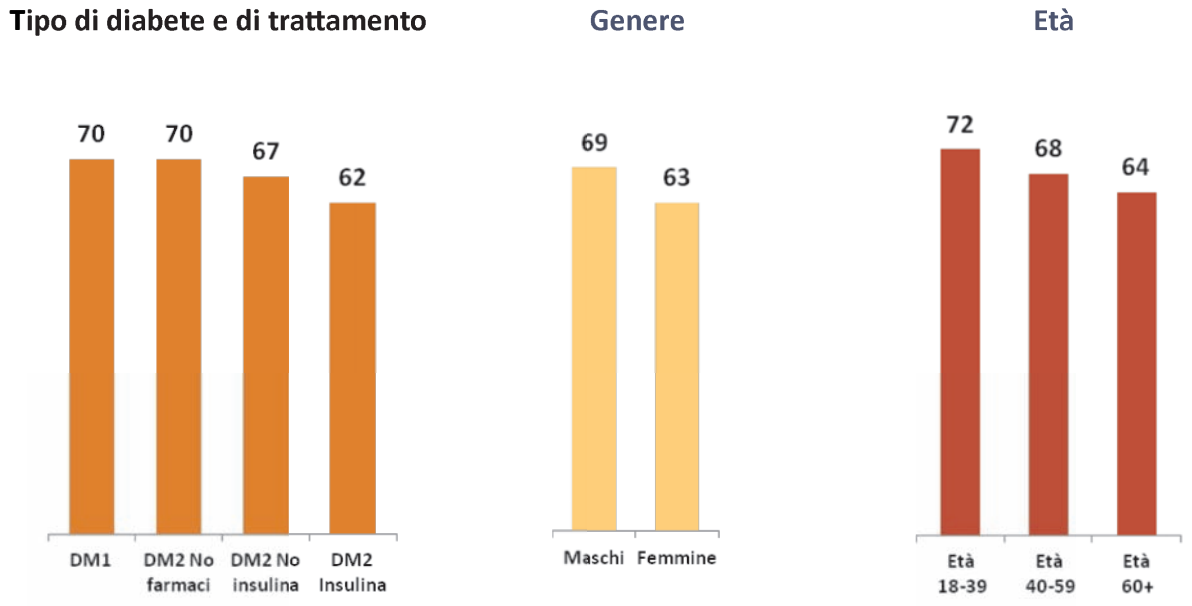
Il questionario somministrato alle PCD conteneva diversi strumenti rivolti a valutare la qualità della vita. Complessivamente, il 12% dei soggetti con DM1 considera la propria qualità di vita scadente/molto scadente, mentre per il DM2 la percentuale oscilla fra il 6% per i soggetti non trattati farmacologicamente e il 20% per quelli trattati con insulina (figura 1). La proporzione di persone con percezione negativa della propria qualità di vita tende a essere lievemente più alta nelle donne e fra le persone più giovani.

Figura 1. Qualità della vita percepita (WHO-QOL-BREF)



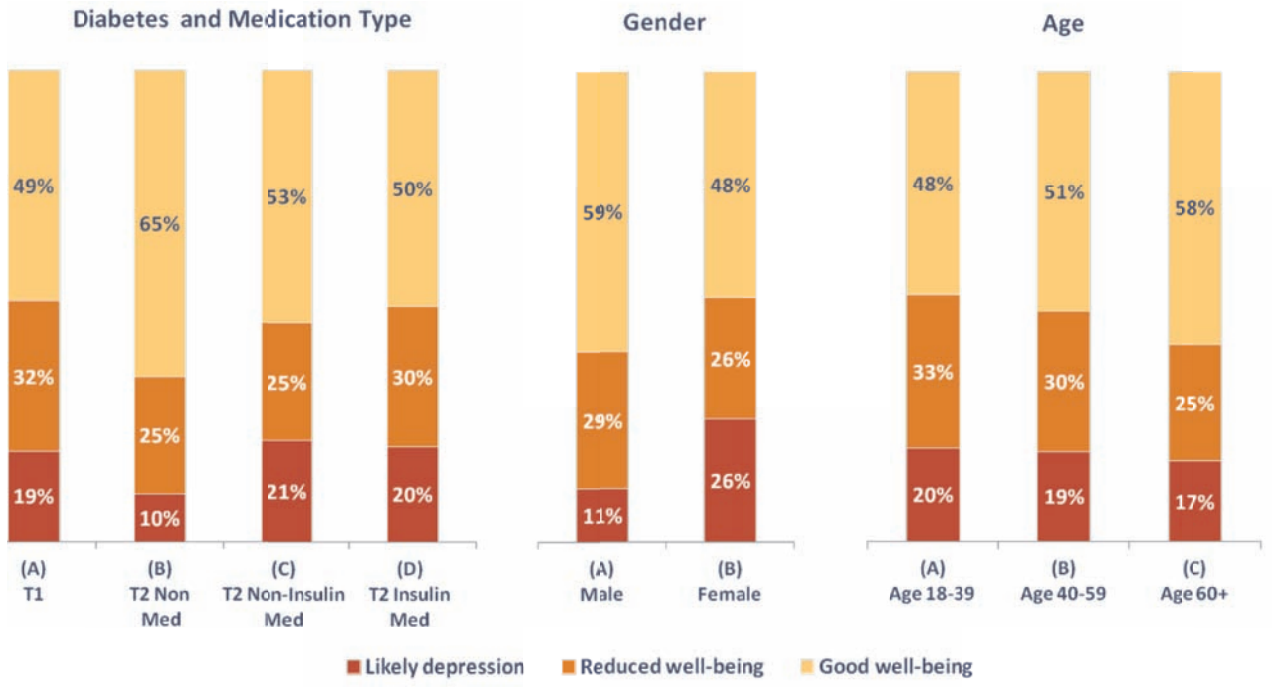
Ulteriori informazioni emergono dall'analisi della scala visuo-analogica del questionario EQ-5D, che valuta su una scala da 0 a 100 lo stato di salute percepito. In questo caso non emergono differenze fra soggetti con DM1 e soggetti con DM2 non trattati farmacologicamente, mentre punteggi inferiori si riscontrano nelle persone con DM2 trattate con insulina, nelle donne e negli ultrasessantenni (figura 2).

Figura 2. Percezione del proprio stato di salute (EQ-5D VAS)



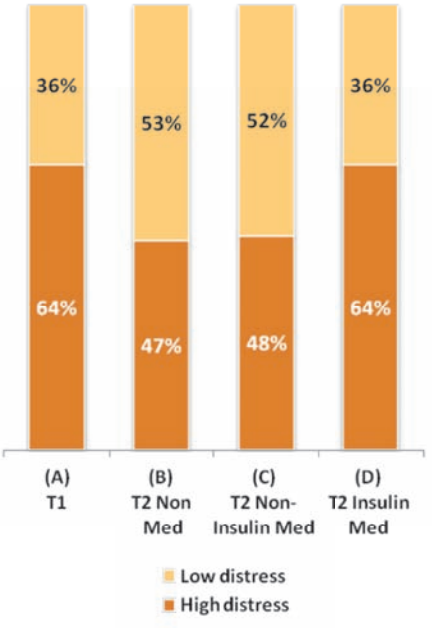
Il livello di benessere psicologico è stato valutato con il questionario WHO-5 well being index. Punteggi al di sotto di 50 indicano un ridotto benessere psicologico, mentre punteggi inferiori a 28 sono indicativi di probabile depressione. I dati dimostrano che un soggetto su cinque con DM1 o con DM2 farmacologicamente trattato è affetto da probabile depressione (figura 3). La percentuale di probabile depressione risulta significativamente più elevata nelle donne rispetto agli uomini (26% verso 11%) mentre decresce con l'età.

Figura 3. Livello di benessere psicologico (WHO-5 Well-Being Index)



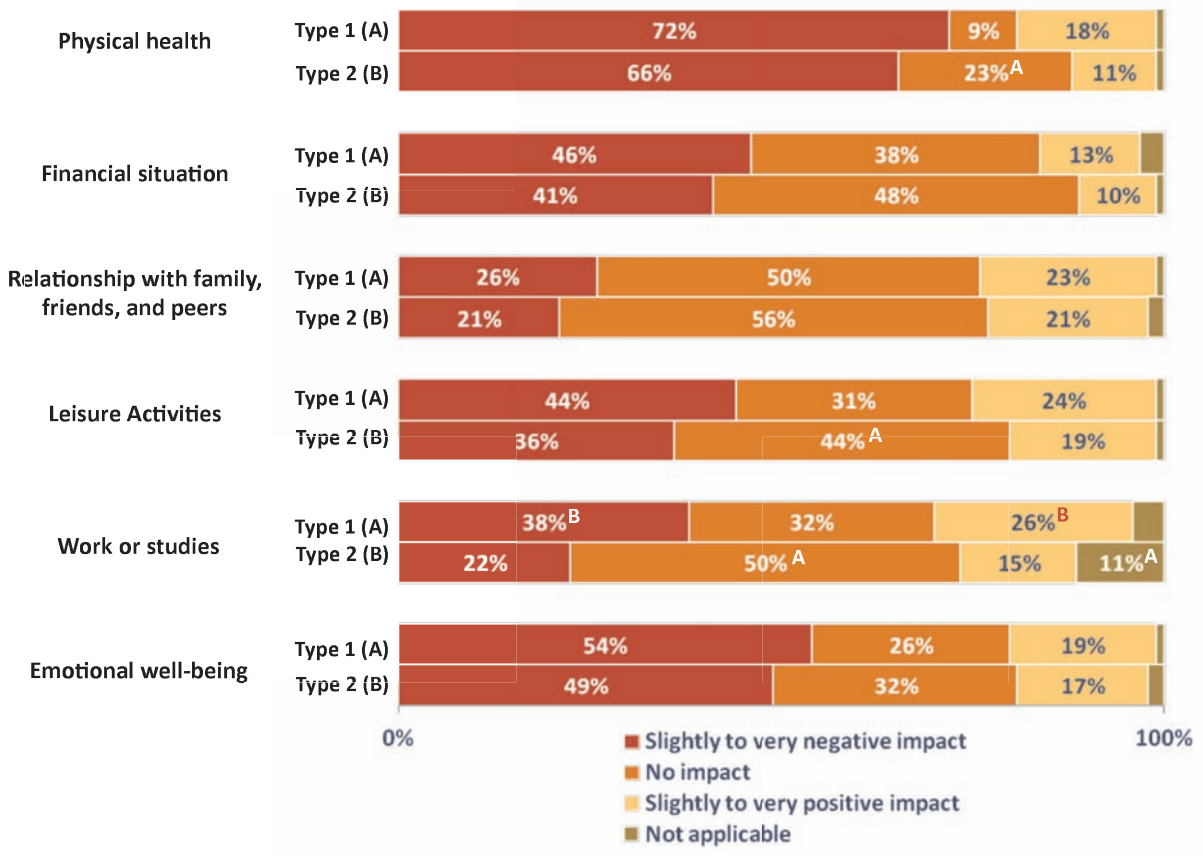
Un ulteriore aspetto considerato riguarda il livello di distress legato al diabete, vale a dire la misura in cui il diabete è considerato fonte di preoccupazione o come un peso per la persona affetta. A tale fine è stato utilizzato il questionario PAID-5, e punteggi superiori a 40 sono considerati come indicativi di elevato distress. Elevati livelli di distress sono stati registrati in circa due terzi dei soggetti con DM1 e di quelli con DM2 trattati con insulina e in circa la metà di quelli con DM2 non trattati farmacologicamente o non trattati con insulina (figura 4).

Figura 4. Livello di distress legato al diabete (Problem Areas in Diabetes – PAID)



L'impatto del diabete su diverse aree della vita quotidiana è stato indagato con uno strumento specificamente sviluppato per lo studio DAWN-2. I dati mostrano che per una elevata percentuale di PCD il diabete esercita un effetto da lievemente a molto negativo non solo su benessere fisico e psicologico, ma anche sulla situazione finanziaria, sul rapporto con familiari ed amici, sulle attività lavorative e su quelle del tempo libero (figura 5). E' tuttavia altrettanto interessante notare come in percentuali variabili dal 10% al 25% dei casi i partecipanti abbiano riportato un impatto da lievemente a molto positivo, a indicare che possono essere presenti elementi positivi legati alla gestione del diabete su cui è possibile fare leva per migliorarne l'accettazione.

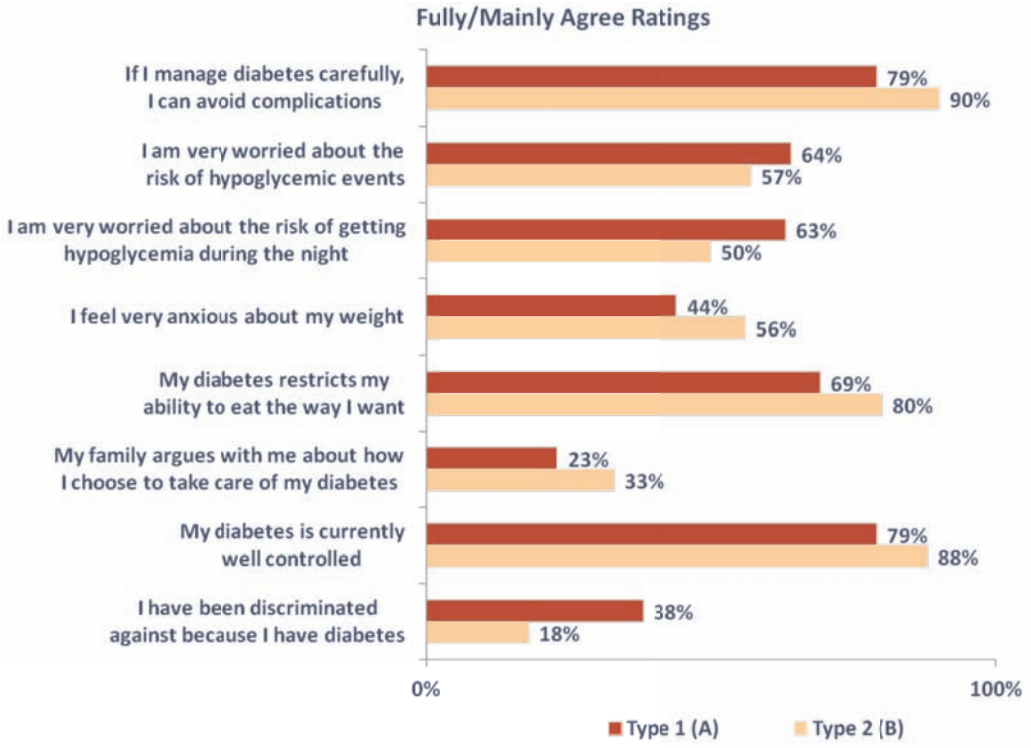
Figura 5. Impatto del diabete su diverse dimensioni della qualità della vita



Attitudini e opinioni riguardo il diabete

La grande maggioranza delle persone con DM1 e DM2 è consapevole che una corretta gestione del diabete è fondamentale per evitare le complicanze a lungo termine della malattia (figura 6). D'altra parte, circa due terzi delle persone con DM1 e oltre la metà di quelle con DM2 sono preoccupate del rischio di ipoglicemia, mentre una percentuale rilevante di partecipanti si preoccupa per il proprio peso corporeo (44% nel DM1 e 56% nel DM2). Questi due aspetti sottolineano le principali barriere all'intensificazione terapeutica in entrambi i tipi di diabete e possono rappresentare un importante ostacolo alla efficace gestione della patologia. Il diabete è inoltre considerato dalla maggioranza dei partecipanti come una restrizione alla propria libertà di mangiare ciò che si vuole, mentre per circa un quarto degli intervistati è fonte di discussione con i propri familiari a causa delle modalità di gestione della patologia. E' interessante notare che il proprio diabete è considerato ben controllato dalla maggior parte dei partecipanti; questo dato è in contrasto con quanto documentato in numerose analisi che evidenziano la difficoltà di raggiungimento di target metabolici accettabili in una quota sostanziale di persone con DM1 o DM2.

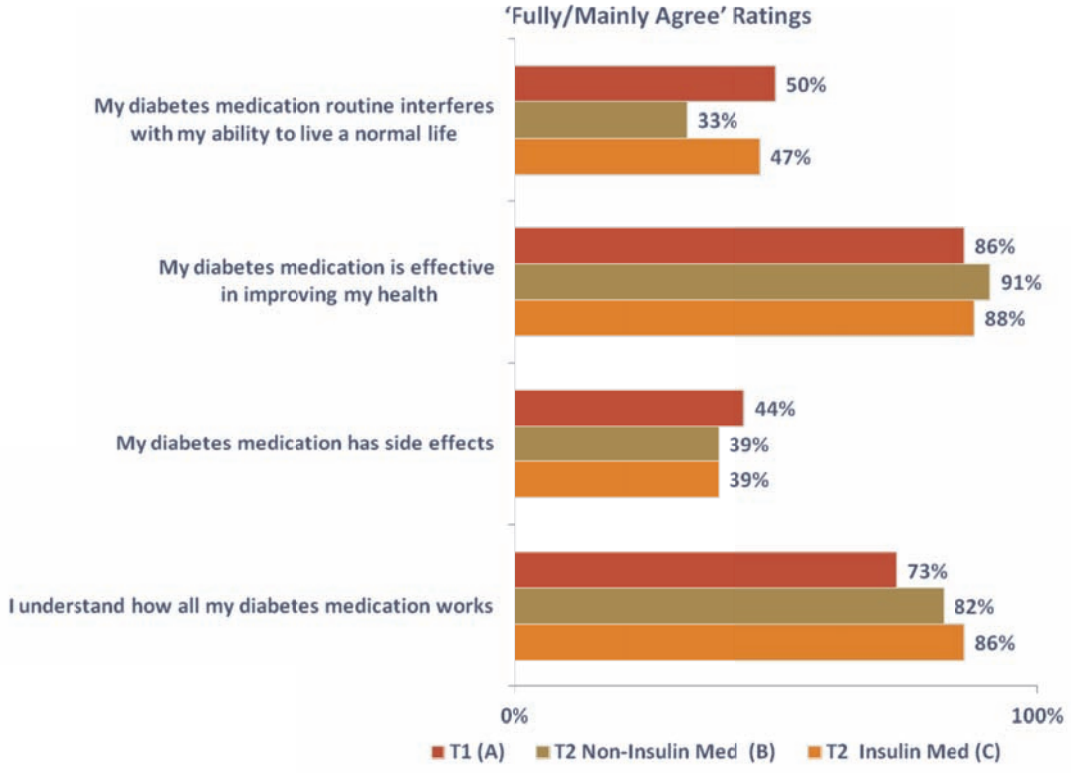
Figura 6. Attitudini e opinioni riguardo il diabete



Infine, oltre un terzo dei soggetti con DM1 e circa un quinto di quelli con DM2 ha dichiarato di essere stato discriminato a causa della sua malattia.

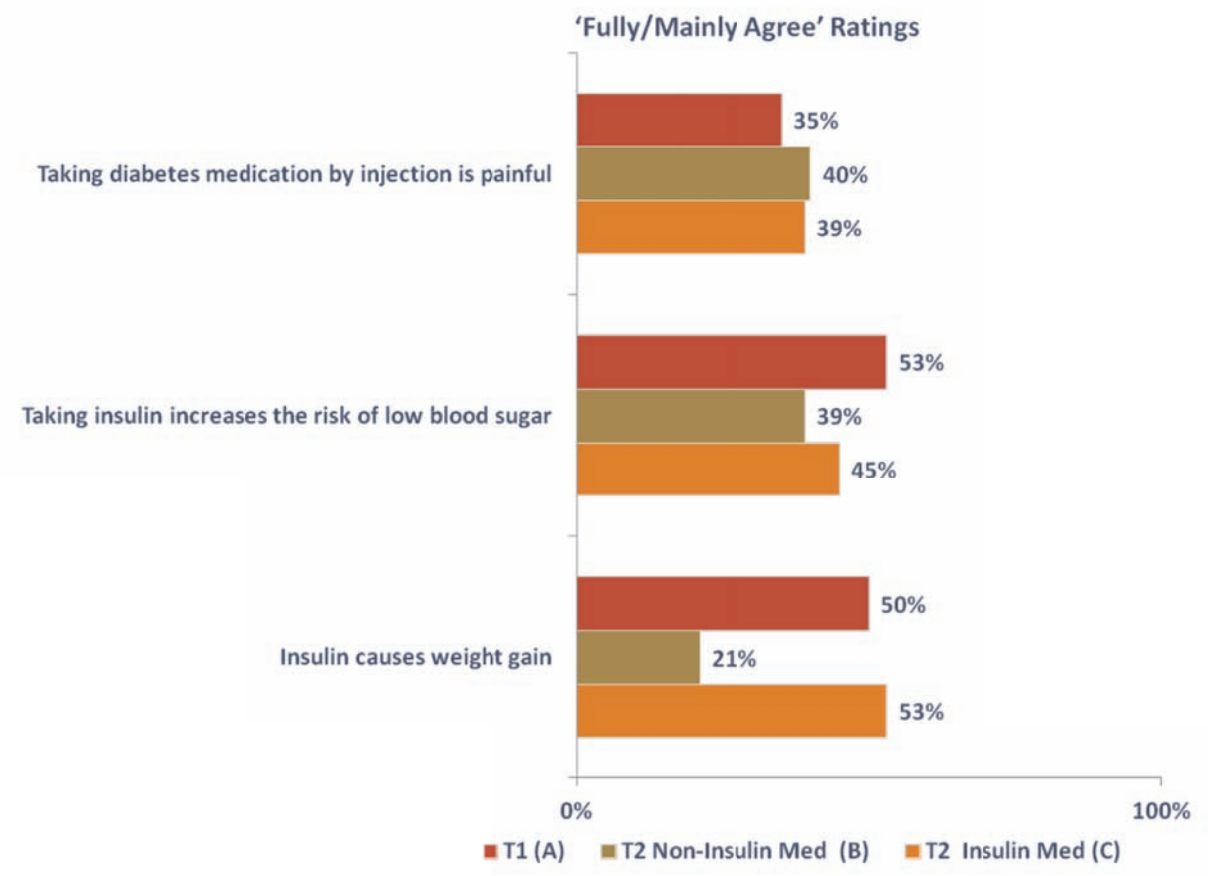
Ulteriori domande hanno indagato le attitudini e opinioni riguardo le terapie per il diabete (figura 7).

Figura 7. Attitudini e opinioni riguardo le terapie per il diabete



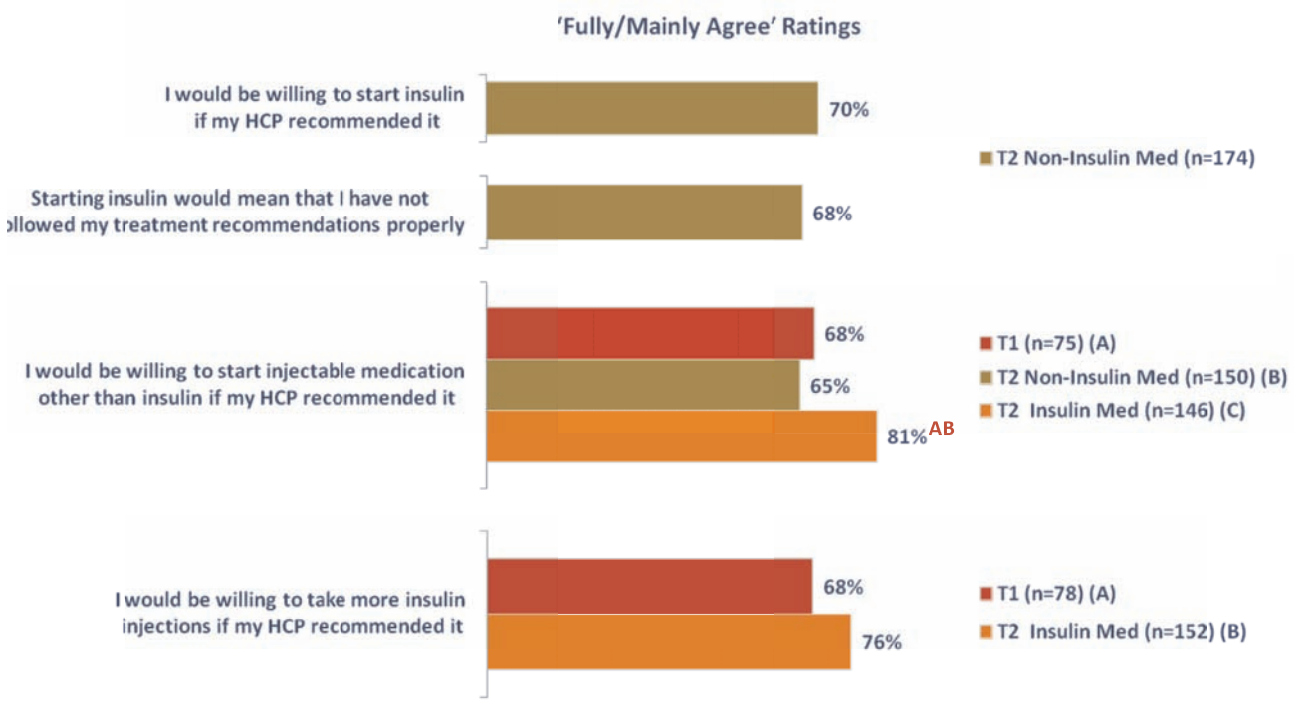
Circa la metà delle persone trattate con insulina e un terzo di quelle trattate con farmaci diversi dall'insulina considerano la terapia come una interferenza rispetto alla possibilità di vivere una vita normale. Inoltre, circa il 40% dei rispondenti riferisce che i trattamenti che ricevono per il diabete causano effetti collaterali. D'altra parte, una larga maggioranza dei partecipanti riconosce l'utilità delle terapie per migliorare il proprio stato di salute, ed una percentuale molto elevata dichiara di comprendere come agiscono i farmaci che assumono. Per quanto riguarda in modo più specifico la terapia insulinica, più di un terzo dei partecipanti sia con DM1 che con DM2 trova le iniezioni dolorose (figura 8).

Figura 8. Attitudini e opinioni riguardo la terapia insulinica



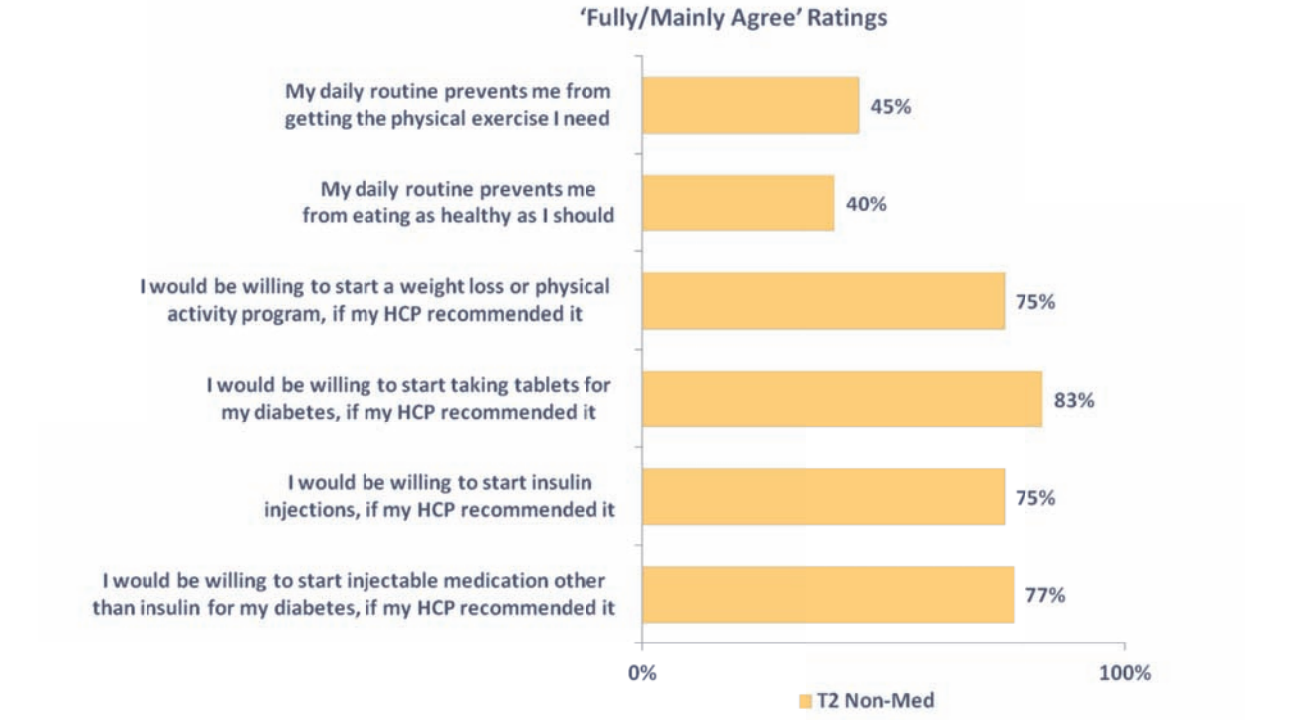
Poco più della metà dei soggetti con DM1 e il 45% di quelli con DM2 trattati con insulina riferiscono che la terapia può causare ipoglicemie, mentre la metà per entrambi i gruppi riconosce che l'insulina può causare aumento di peso. E' interessante notare che fra le persone con DM2 non trattate con insulina sembra maggiore la consapevolezza del rischio di ipoglicemie legato alla terapia insulinica, rispetto all'effetto sul peso corporeo. Fra i soggetti con DM2 non trattati con insulina, circa il 70% si dichiara disponibile ad iniziare il trattamento con insulina o con altro farmaco iniettabile, qualora venisse loro raccomandato (figura 9); d'altra parte, una stessa percentuale considererebbe l'inizio della terapia insulinica come un fallimento personale, legato alla mancanza di adesione alle raccomandazioni mediche. Fra coloro già in trattamento con insulina, tre quarti si dichiarano disposti ad aumentare il numero di iniezioni, qualora ce ne fosse la necessità.

Figura 9. Attitudini e opinioni riguardo la terapia insulinica



Fra i soggetti con DM2 non trattati farmacologicamente, circa il 40% dichiara di avere difficoltà a svolgere attività fisica e ad alimentarsi in modo corretto (figura 10), sebbene tre quarti si dichiarino disponibili ad intraprendere un programma di perdita di peso o di attività fisica, qualora fosse loro prescritto. Oltre tre quarti dei partecipanti si sono dichiarati disponibili ad iniziare una terapia con ipoglicemizzanti orali o con farmaci per via iniettiva, qualora ve ne fosse la necessità.

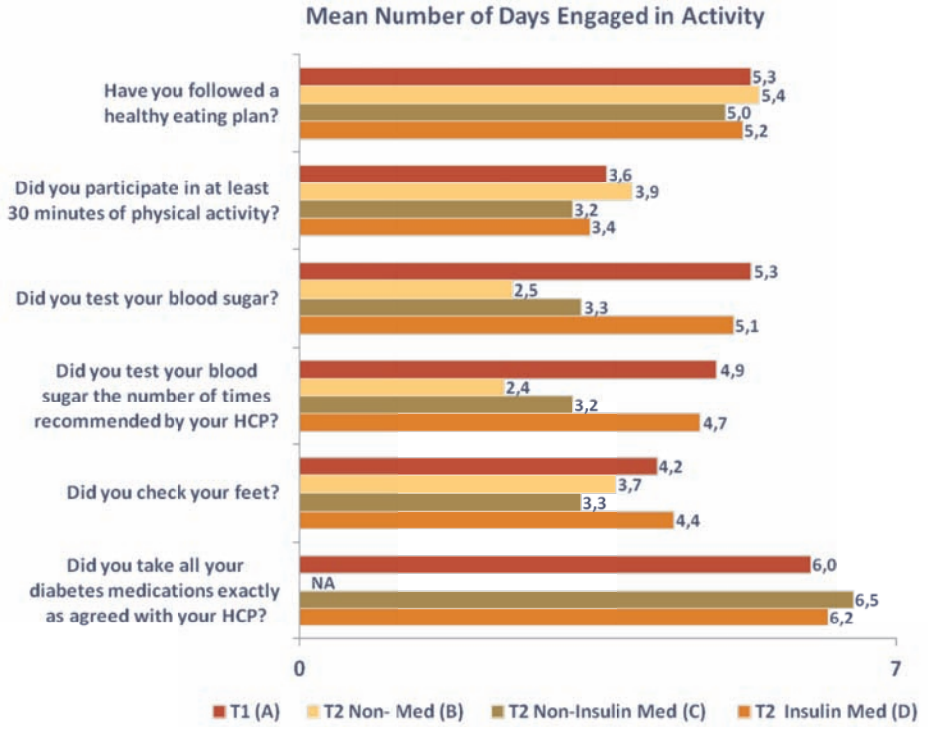
Figura 10. Attitudini e opinioni riguardo la terapia nei soggetti con DM2 non trattati farmacologicamente



Autogestione e empowerment

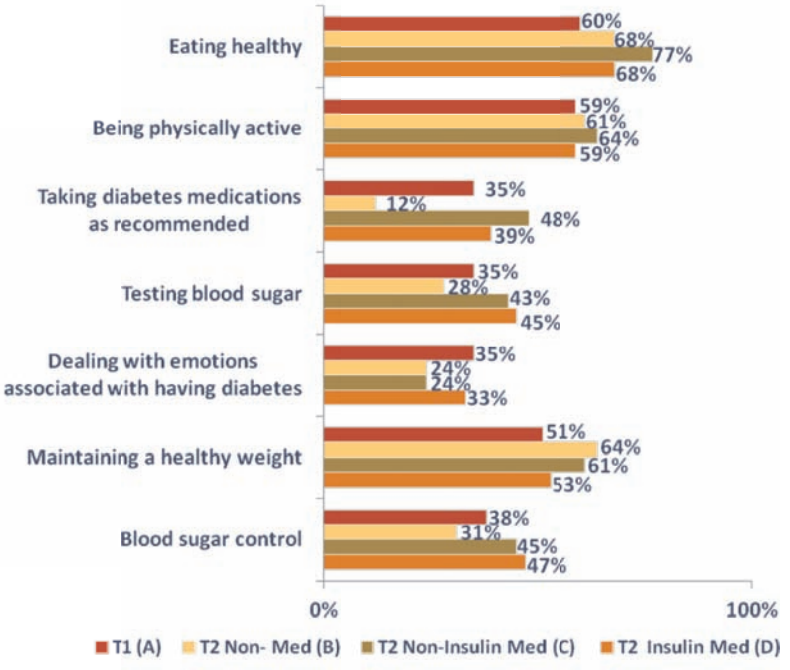
Per indagare le attività di self-care, il questionario comprendeva il Summary of Diabetes Self-Care Activities measure (SDSCA). Lo strumento indaga in quanti giorni, nell'ultima settimana, la persona si è attenuta alle raccomandazioni mediche per quanto riguarda una serie di attività. Il punteggio varia fra 0 (mai) e 7 (tutti i giorni). Sia per i soggetti con DM1 che per quelli con DM2, l'adesione alla terapia e ad un regime alimentare appropriato è risultata elevata, mentre più problematiche sono risultate le attività legate all'automonitoraggio della glicemia, all'esame del piede e allo svolgimento di attività fisica (figura 11).

Figura 11. Attività di self-care.



Una ulteriore sezione del questionario indagava in quali aree l'intervistato stesse cercando di migliorare o avrebbe voluto migliorare, avendo la formazione e/o il sostegno per farlo. Seguire un'alimentazione sana, svolgere attività fisica e mantenere un peso corporeo adeguato sono risultati gli aspetti avvertiti come più importanti e segnalati da circa due terzi dei partecipanti (figura 12).

Figura 12. Aree che a parere delle persone con diabete necessitano di miglioramento.



Alcune domande del questionario indagavano il livello di empowerment. In generale, sia per le persone con DM1 che per quelle con DM2 c'è una scarsa tendenza a far sapere agli altri quali possono essere i modi per farsi supportare o a chiedere supporto (figura 13). Analogamente, una bassa percentuale degli intervistati prova modi diversi per curare meglio il proprio diabete o partecipa alle attività della comunità per migliorare le cure per le persone affette da diabete.

Le cure ricevute e il supporto del team diabetologico

Nel corso dei 12 mesi precedenti l'intervista, oltre due terzi dei partecipanti avevano visto almeno una volta il proprio medico di famiglia e una percentuale ancora più alta aveva avuto almeno un incontro con un diabetologo (figura 14). Mentre le persone con DM2 avevano visto più spesso il medico di medicina generale, quelli con DM1 era più probabile che si fossero recati presso la struttura specialistica. Molto meno frequenti sono risultati i contatti con altre figure del team diabetologico. In particolare, solo una esigua percentuale era stata vista da uno psicologo. Oltre la metà delle persone con DM1 e DM2 hanno giudicato in modo molto positivo il supporto fornito dal team diabetologico, mentre il 6% delle persone con DM1 e l'11% di quelle con DM2 non hanno trovato nessun aiuto dagli operatori sanitari.
Il questionario indagava se le PCD avessero ricevuto o meno nel corso degli ultimi 12 mesi una serie di prestazioni sanitarie.

Figura 13. Empowerment.

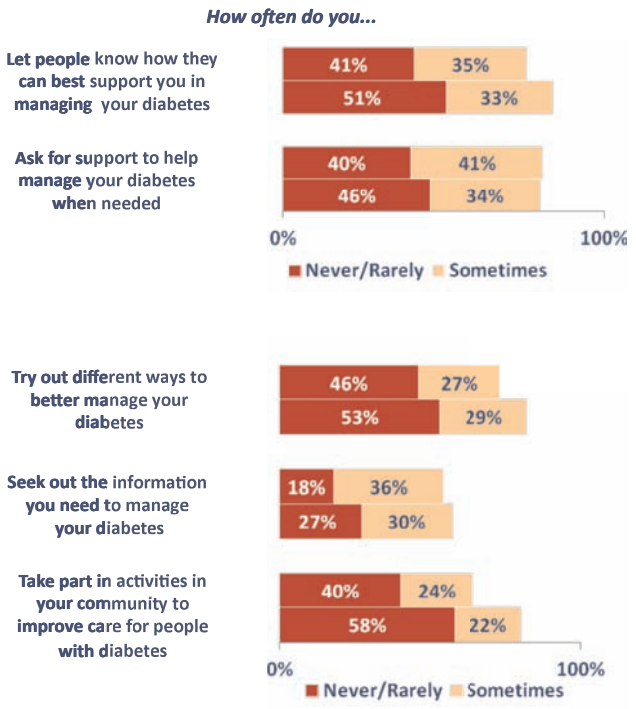
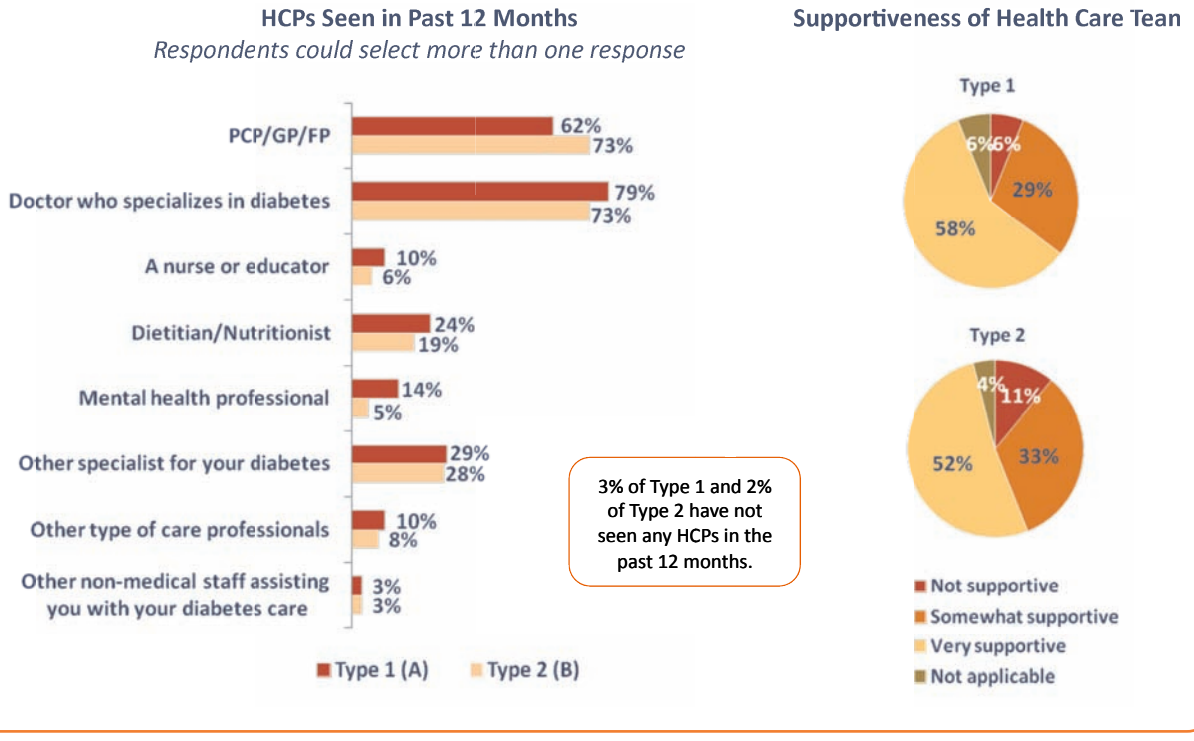
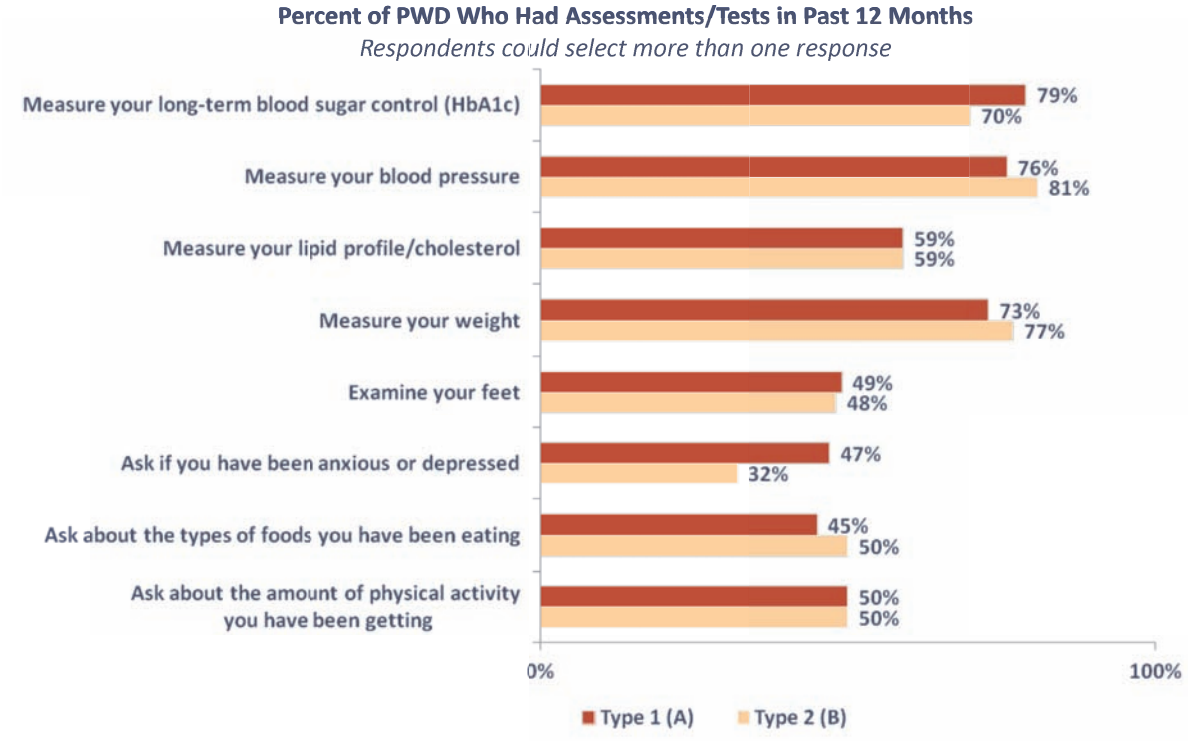


Figura 14. Supporto da parte del team diabetologico.



Mentre tre quarti dei partecipanti hanno riferito di avere avuto almeno una misurazione dell'emoglobina glicata, della pressione arteriosa e del peso corporeo, solo meno della metà ha ricevuto un esame del piede o una valutazione del regime alimentare adottato o del livello di attività fisica. Ancora più bassa, soprattutto per il DM2, è risultata la quota di persone che hanno ricevuto una valutazione dello stato di benessere psicologico (figura 15).

Figura 15. Valutazioni cliniche negli ultimi 12 mesi.



Ai partecipanti veniva inoltre chiesto se nell'ambito del team fossero stati discussi i risultati delle valutazioni cliniche eseguite (HbA1c, pressione arteriosa, profilo lipidico e peso corporeo), e se fosse stato loro detto che era necessario un miglioramento. Solo una esigua minoranza ha dichiarato che i risultati non erano stati discussi, mentre per oltre la metà dei casi era necessario migliorare il controllo metabolico e il peso corporeo (figura 16). E' interessante notare che soltanto in un quarto dei casi è stata discussa la necessità di migliorare il livello della pressione arteriosa, nonostante questo parametro sia generalmente quello meno soddisfacente in una larga parte di persone con DM2.

Il livello di supporto del team diabetologico e il coinvolgimento nelle scelte di gestione della patologia è stato ulteriormente indagato utilizzando le domande contenute nel questionario Patient Assessment of Chronic Illness Care (PACIC). I risultati documentano una ancora limitata attitudine ad indagare gli aspetti psicosociali ed un basso livello di coinvolgimento della PCD nella gestione della patologia e nel processo decisionale (figura 17). In particolare, solo una persona su cinque riferisce che l'operatore sanitario gli chiede con regolarità come il diabete impatti sulla propria vita. Fra le persone con DM2, meno di un terzo riferiscono un costante coinvolgimento nella gestione della patologia.

Figura 16. Parametri clinici con necessità di miglioramento.

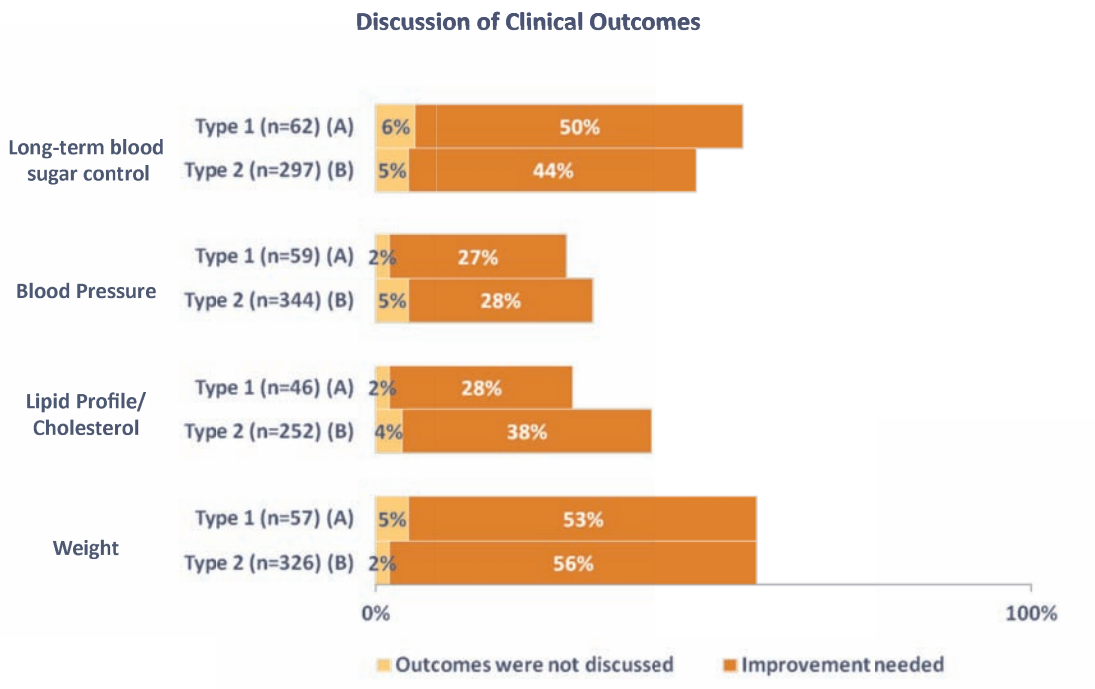
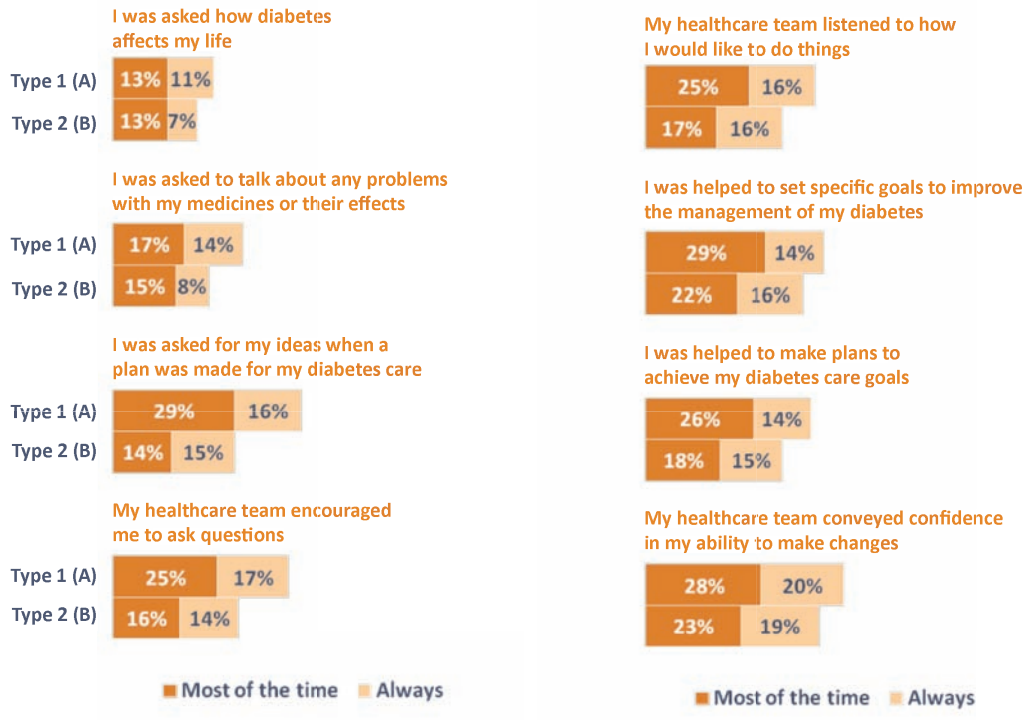


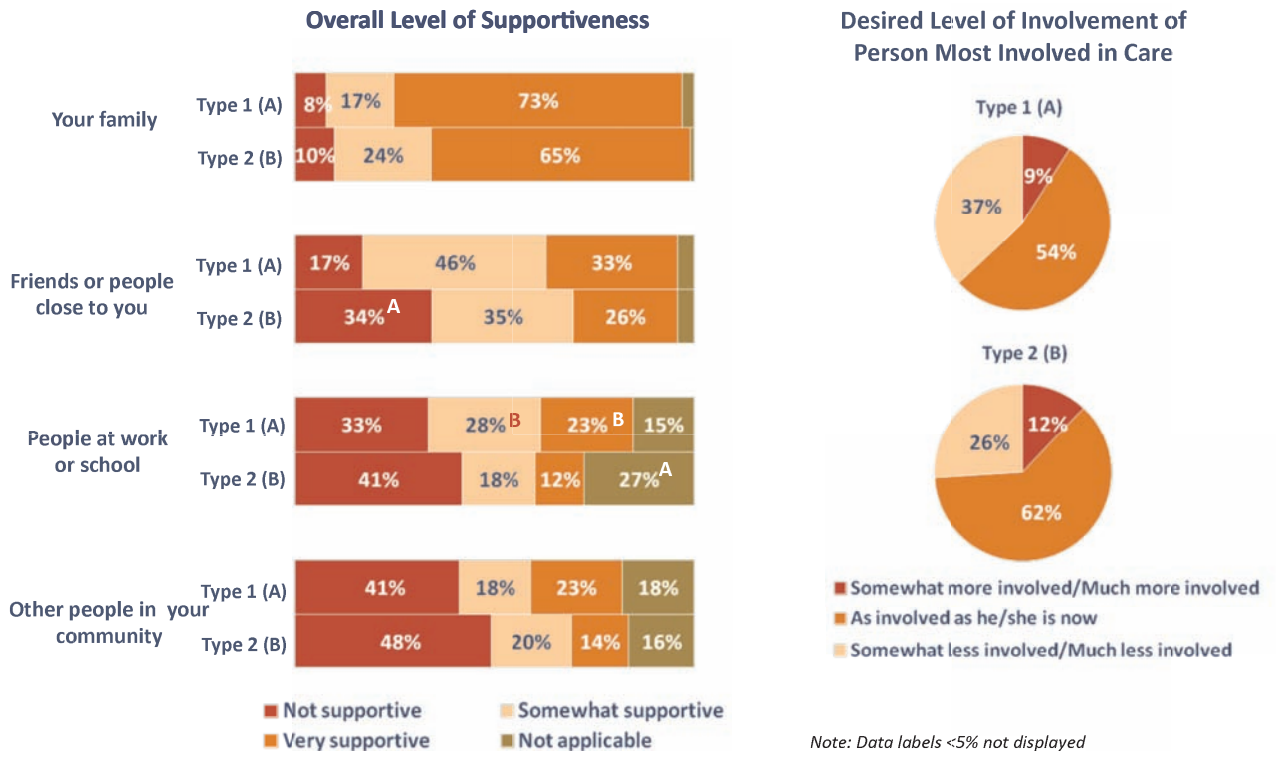
Figura 17. Coinvolgimento e supporto da parte del team diabetologico (PACIC).



Supporto da parte della famiglia, della comunità e della società

La maggior parte delle persone con DM1 e DM2 dichiarano di ricevere dalla propria famiglia abbastanza/molto sostegno, mentre il livello di supporto da parte di amici, nell'ambiente lavorativo o nella comunità sembrano essere molto più bassi, soprattutto per le persone con DM2 (figura 18). E' interessante notare che alla domanda su quale livello di coinvolgimento la PCD vorrebbe per la persona più coinvolta nella cura del proprio diabete, solo circa il 10% desidererebbe un maggior livello di coinvolgimento, mentre oltre un terzo delle persone con DM1 e un quarto di quelle con DM2 preferirebbero un minor livello di coinvolgimento.

Figura 18. Livello di supporto e livello desiderato di coinvolgimento.



Fra le persone che non ricevono sostegno da parte di nessuno (17% per il DM1 e 15% per il DM2), la ragione principale sembra essere la capacità autonoma di gestire la patologia da parte della PCD e la libera scelta di non avere interferenze nel prendere le decisioni, mentre sembra marginale la quota di coloro che non sanno a chi chiedere aiuto (figura 19).
Alle persone che ricevono sostegno è stato chiesto quale tipo di supporto ricevono e quanto lo ritengono utile. Il tipo di aiuto più spesso riferito riguarda la capacità di ascoltare i problemi riferiti dalla PCD e la collaborazione nella gestione quotidiana della patologia (figura 20). E' interessante notare che la capacità di ascolto sembra essere anche l'aspetto che le PCD considerano più spesso utile, mentre in generale per le altre modalità di supporto l'utilità percepita sembra essere inferiore rispetto alla disponibilità effettiva, soprattutto fra le persone con DM1.

Figura 19. Ragioni per la mancanza di supporto da parte di altri.

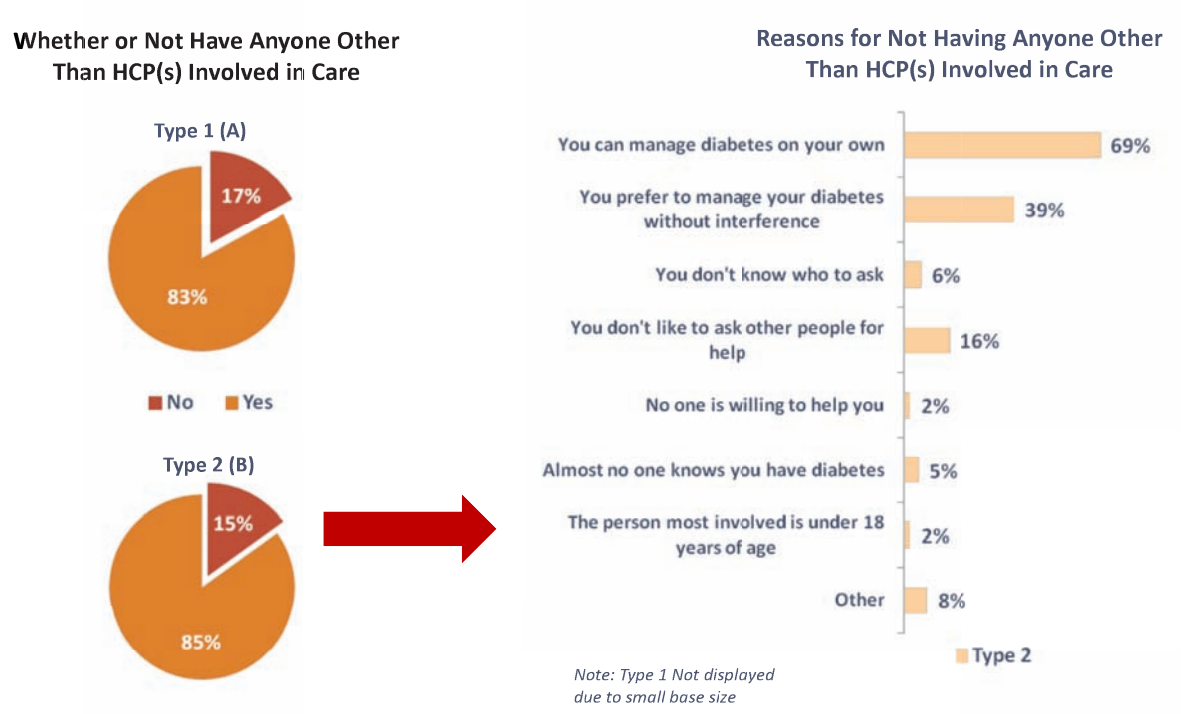
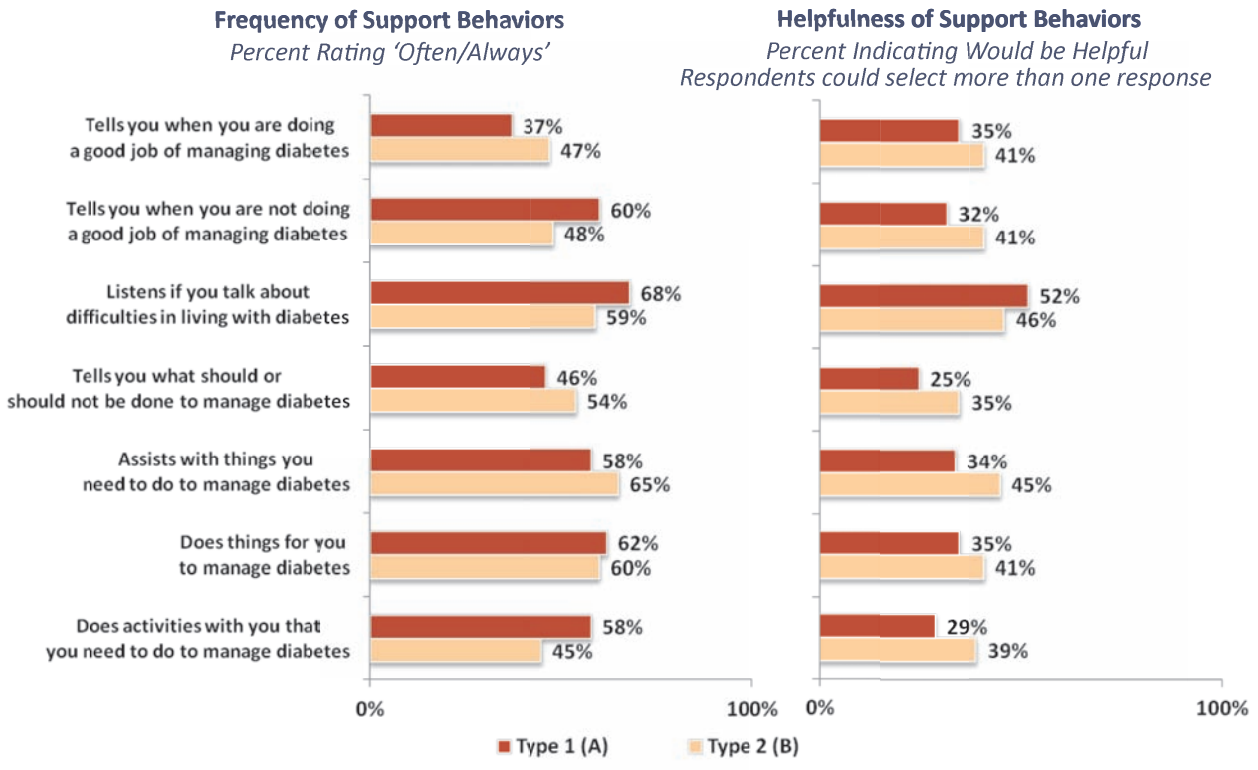


Figura 20. Tipo di supporto e valore attribuito da parte della persona con diabete.



Educazione e informazione

L'accesso ad attività educative sembra essere ancora molto limitato, soprattutto per le persone con DM2. Nel corso dell'ultimo anno, solo una persona su quattro con DM1 e una su cinque con DM2 aveva partecipato a sessioni educative individuali e/o di gruppo (figura 21), mentre una persona su cinque aveva fatto ricorso a programmi educativi su internet. Complessivamente circa il 40% dei partecipanti non era stato coinvolto in nessuna attività educativa. Fra coloro che hanno preso parte ad attività formative, circa due terzi hanno le hanno trovate utili, mentre la percentuale scende attorno al 50% per i programmi via internet.

Per quanto riguarda le fonti di informazione più spesso utilizzate dalle PCD, al primo posto troviamo il materiale stampato, consultato dal 40% delle persone con DM1 e da un terzo di quelle con DM2. Seguono programmi educativi in TV o su DVD e siti web generici su salute e diabete (figura 22). Tutte le fonti sembrano essere consultate maggiormente dalle persone con DM1. Ai partecipanti veniva anche chiesto per quali fonti informative avrebbero voluto maggiore disponibilità. La gerarchia delle preferenze riflette quella delle fonti già utilizzate, con il materiale stampato al primo posto (figura 23).

Figura 21. Tipo di intervento educativo ricevuto.

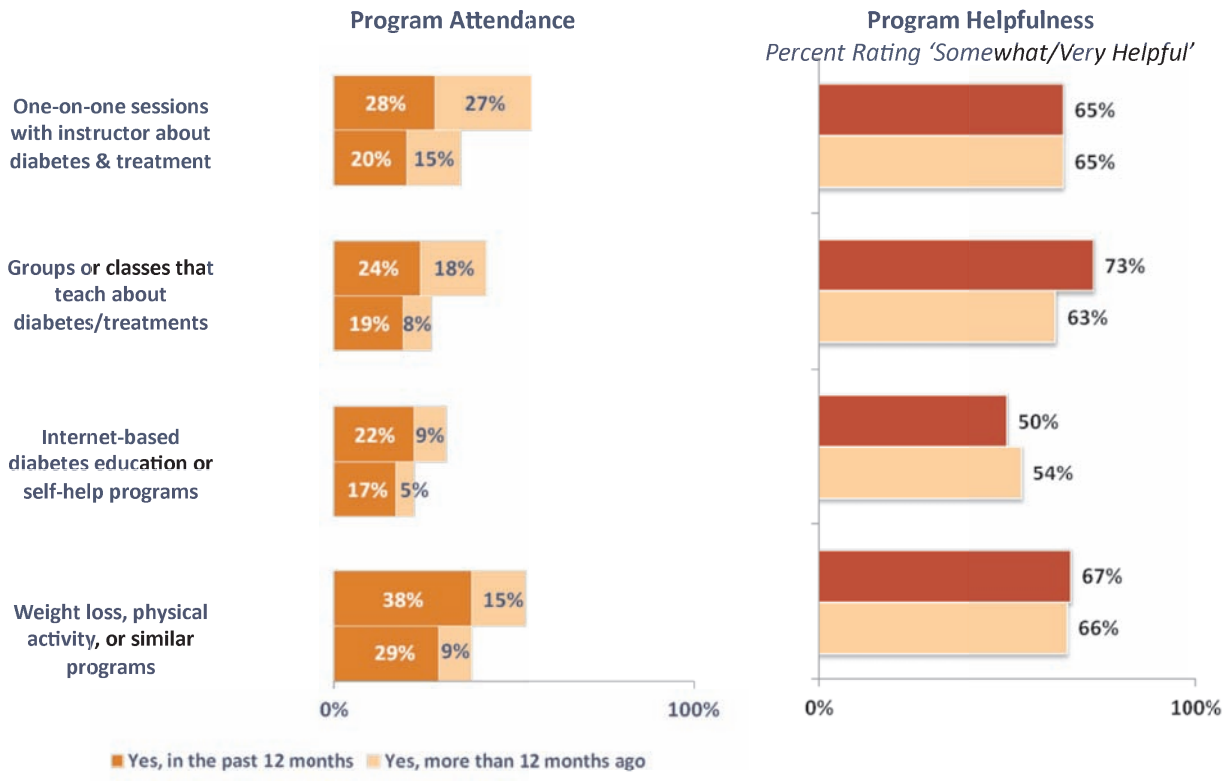


Figura 22. Fonti di informazione utilizzate.

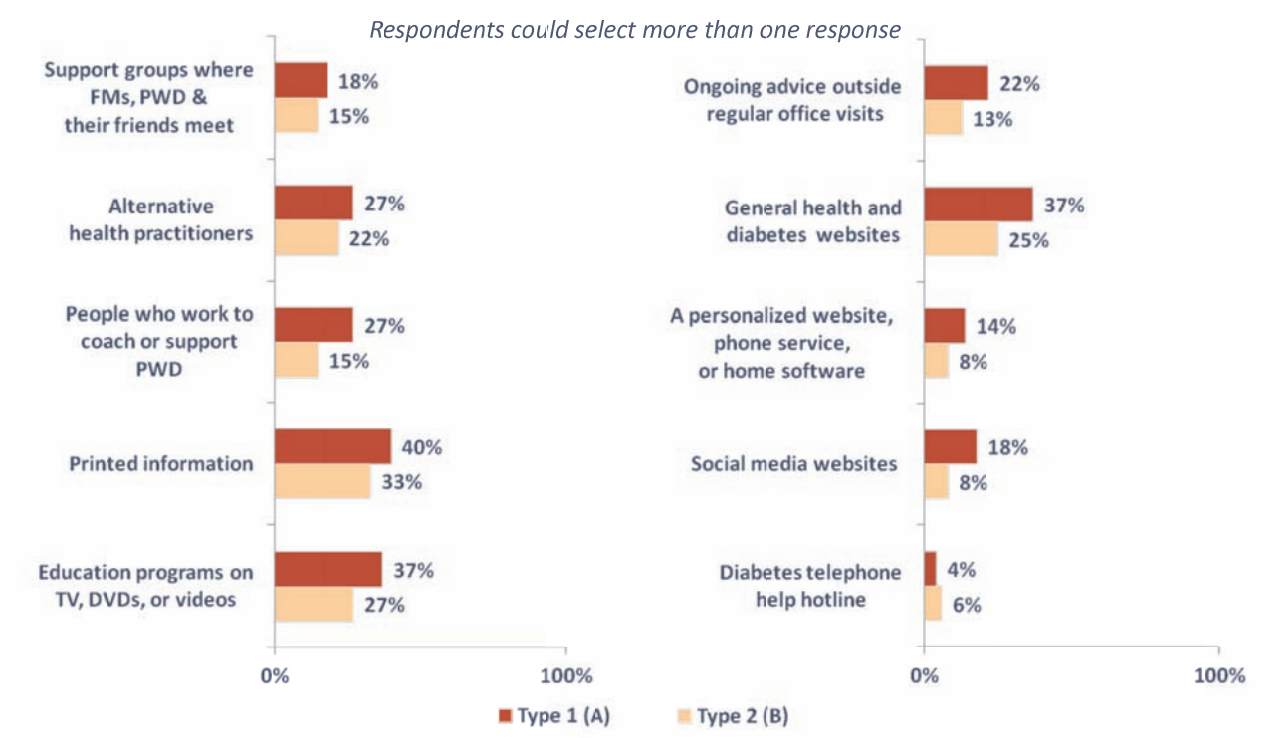
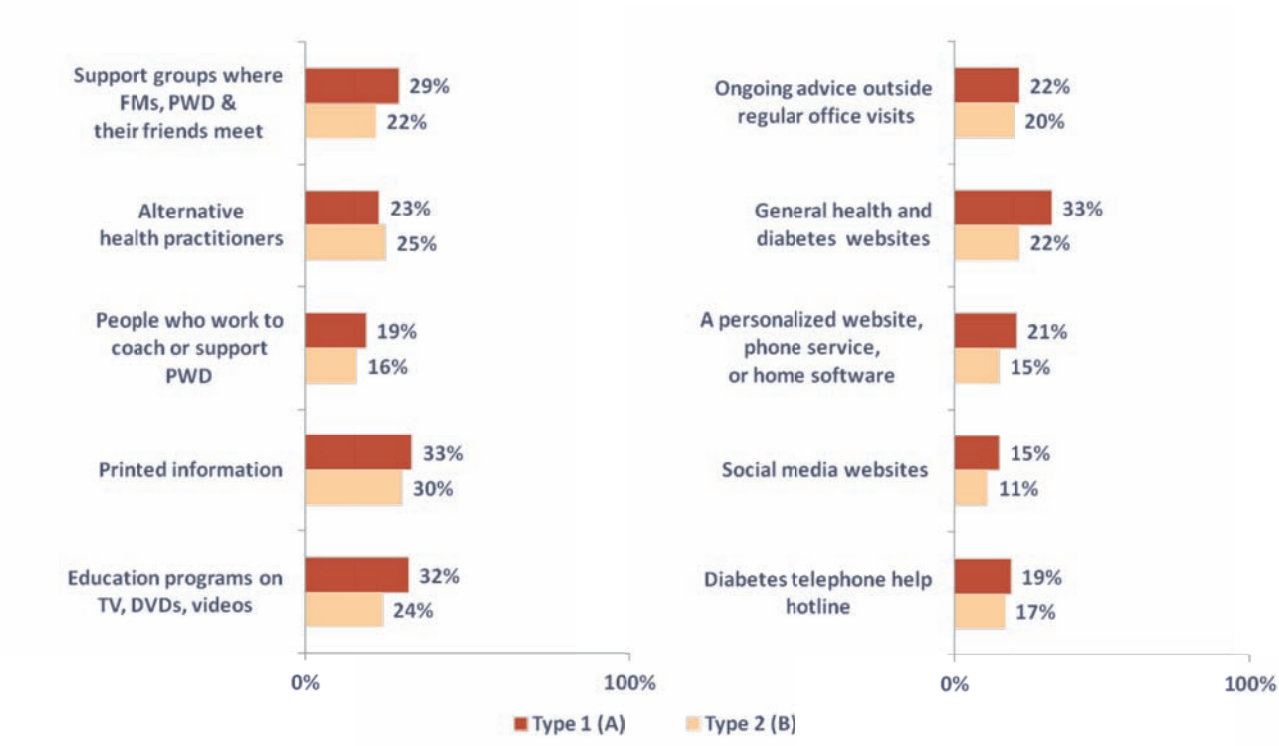


Figura 23. Fonti di informazione di cui si vorrebbe maggiore disponibilità.



Aree che necessitano di miglioramento nel futuro

Fra le priorità di miglioramento, le persone con DM1 pongono al primo posto l'accettazione delle PCD come membri a pieno titolo della società e la disponibilità di luoghi in cui acquistare alimenti sani ed economici (figura 24). Per le persone con DM2 risulta di primaria importanza la disponibilità di luoghi comodi e sicuri in cui fare attività fisica e diagnosi e trattamento più precoci del diabete.

Per quanto riguarda i possibili problemi di accesso alle terapie, il problema più comunemente riscontrato riguarda le difficoltà economiche, riferite da un quarto dei partecipanti e, soprattutto per le persone con DM1, la non regolare disponibilità nel luogo in cui vivono delle terapie necessarie (figura 25).

Figura 24. Aree che necessitano di sostanziali miglioramenti.

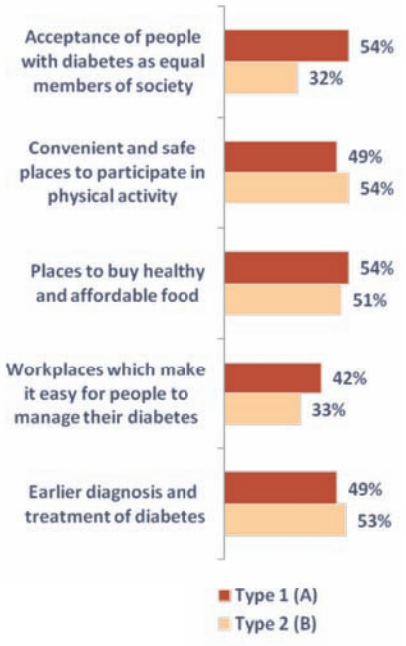
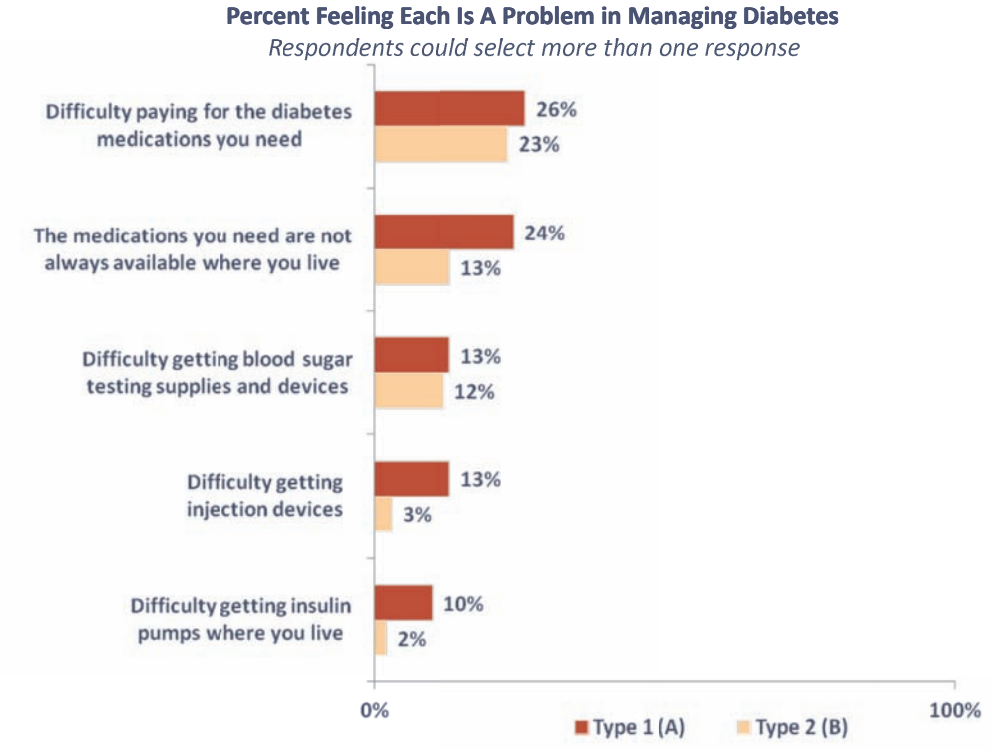


Figura 25. Le difficoltà di accesso alle terapie.

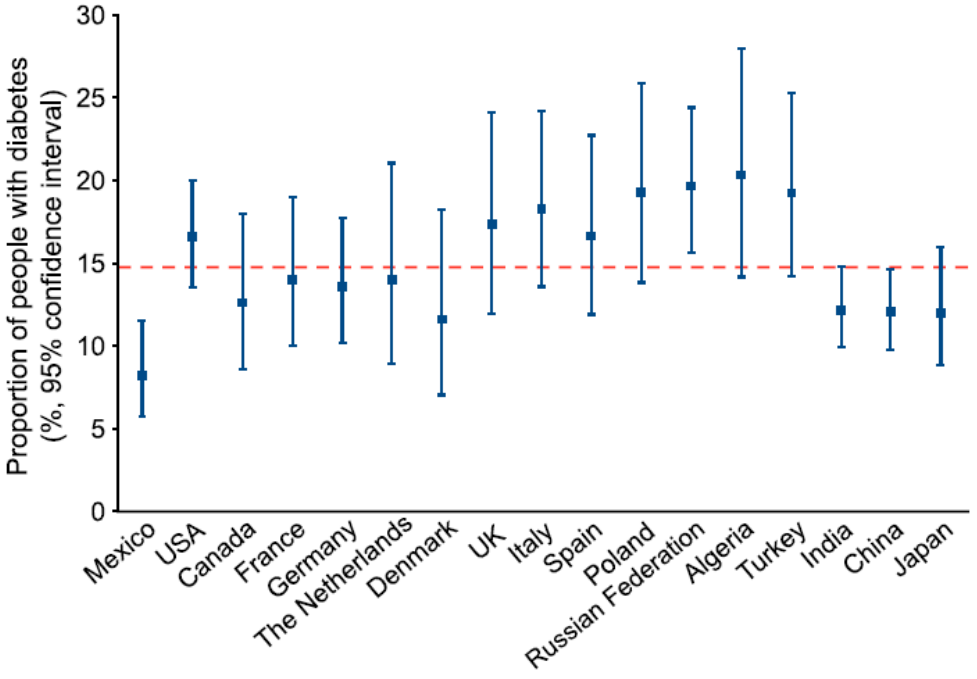


Il confronto fra i Paesi

Lo studio DAWN-2 ha fra gli obiettivi il confronto fra i Paesi partecipanti, affinché si possa trarre ispirazione da quelle realtà che su specifici indicatori dimostrano di aver raggiunto risultati più soddisfacenti. Per ogni indicatore, è mostrato il valore medio ottenuto su tutta la popolazione in studio (linea orizzontale tratteggiata), mentre i valori di ciascun Paese sono rappresentati con gli intervalli di confidenza al 95%. E' quindi facile verificare se il valore di un Paese si discosta significativamente dalla media, in quanto gli intervalli di confidenza sono entrambi al di sopra o al di sotto della linea orizzontale. Per il confronto fra Paesi sono stati selezionati indicatori che, in base al processo di validazione, abbiano dimostrato adeguate caratteristiche psicometriche in tutte le lingue in cui i questionari sono stati distribuiti.

La percentuale di PCD con probabile depressione risulta essere in media del 15% (figura 1B). Per l'Italia, il valore risulta leggermente più alto ma non in maniera significativa. Di converso, la percentuale di persone con elevato distress, che per l'intero campione si attesta sul 40%, in

Figura 1B. Percentuale di persone con diabete con probabile depressione in relazione al paese di appartenenza (WHO-5 <=28).



Italia supera il 50% (figura 2B). Il grafico mostra una chiara dicotomia, con i Paesi americani e nord europei caratterizzati da basse proporzioni di PCD con elevato distress, e gli altri Paesi con valori superiori alla media. Un pattern geografico analogo emerge per quanto riguarda le preoccupazioni per le ipoglicemie, sebbene in questo caso l'Italia non differisca significativamente dalla media (figura 3B). Il parallelismo fra i due pattern suggerisce che la paura delle ipoglicemie può contribuire in modo importante a determinare il peso percepito del diabete e a ridurne l'accettazione.

Figura 2B. Percentuale di persone con diabete con elevati livelli di distress in relazione al paese di appartenenza (PAID-5 >=40).

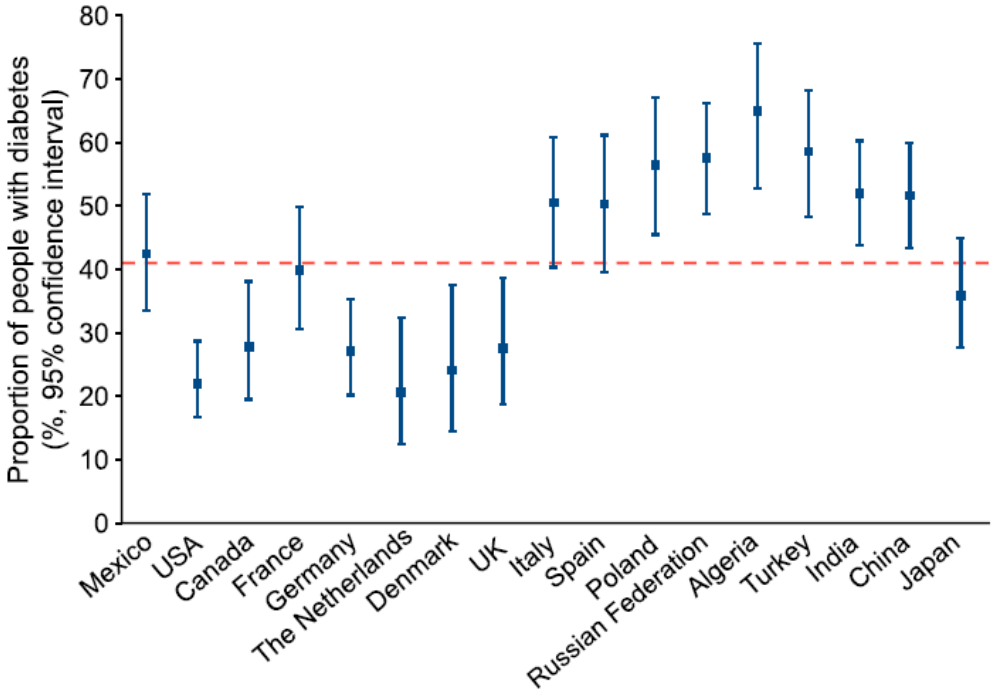
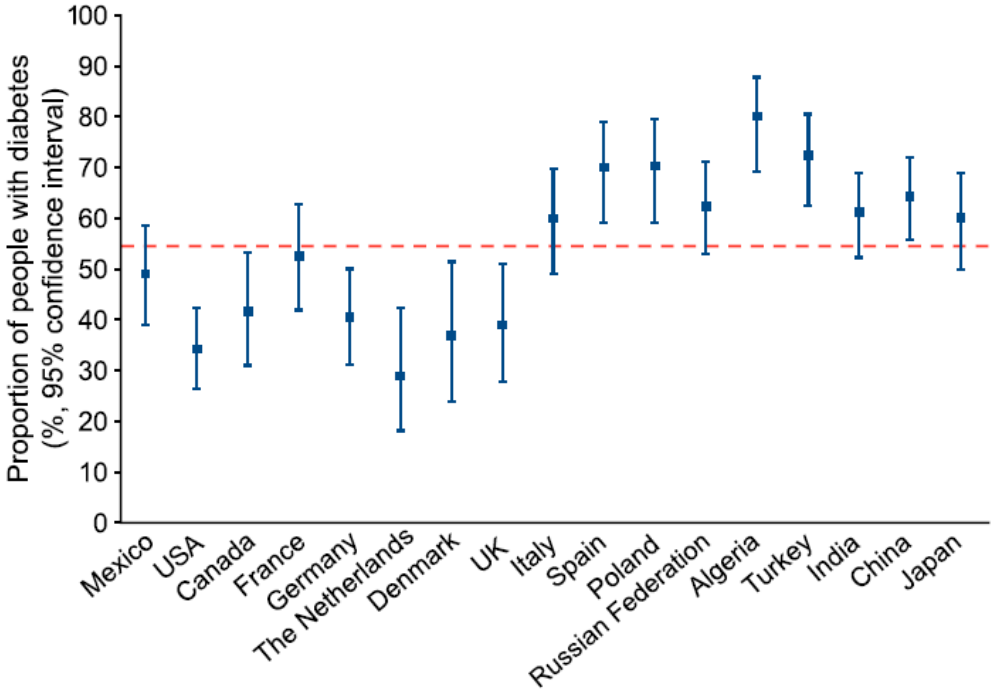


Figura 3B. Percentuale di persone con diabete preoccupate delle ipoglicemie, in relazione al paese di appartenenza.



Per quanto riguarda l'autogestione, per tutte le attività di self-care si sono evidenziati livelli elevati di variabilità fra i Paesi. Ad esempio, il numero di giorni nell'ultima settimana in cui le PCD avevano eseguito l'esame dei piedi variava da 1 in Giappone a 5 in Messico. L'Italia si attesta attorno al valore medio di 3,5 (figura 4B). Livelli elevati di variabilità sono evidenti anche nelle attività educative (figura 5B). La percentuale di PCD che nell'ultimo anno ha partecipato a programmi educativi si attesta attorno al 60% sia per l'intero campione che per l'Italia. Tuttavia le percentuali scendono a meno del 20% in Giappone e superano l'80% negli USA (figura 5B).

Figura 4B. Numero medio di giorni nell'ultima settimana in cui le persone con diabete hanno esaminato i propri piedi, in relazione al paese di appartenenza.

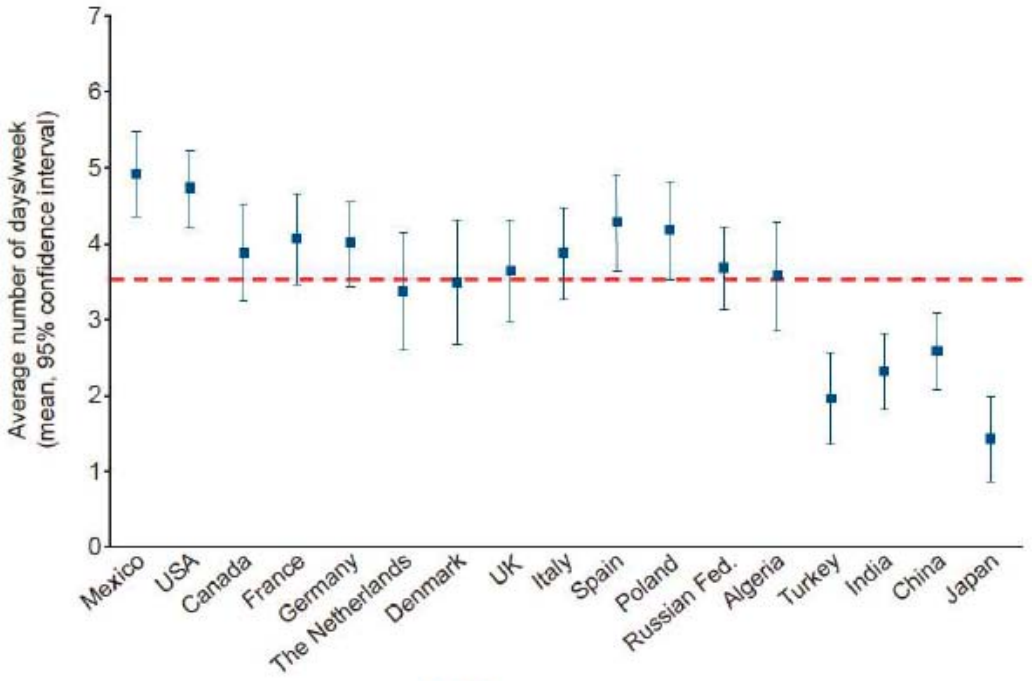
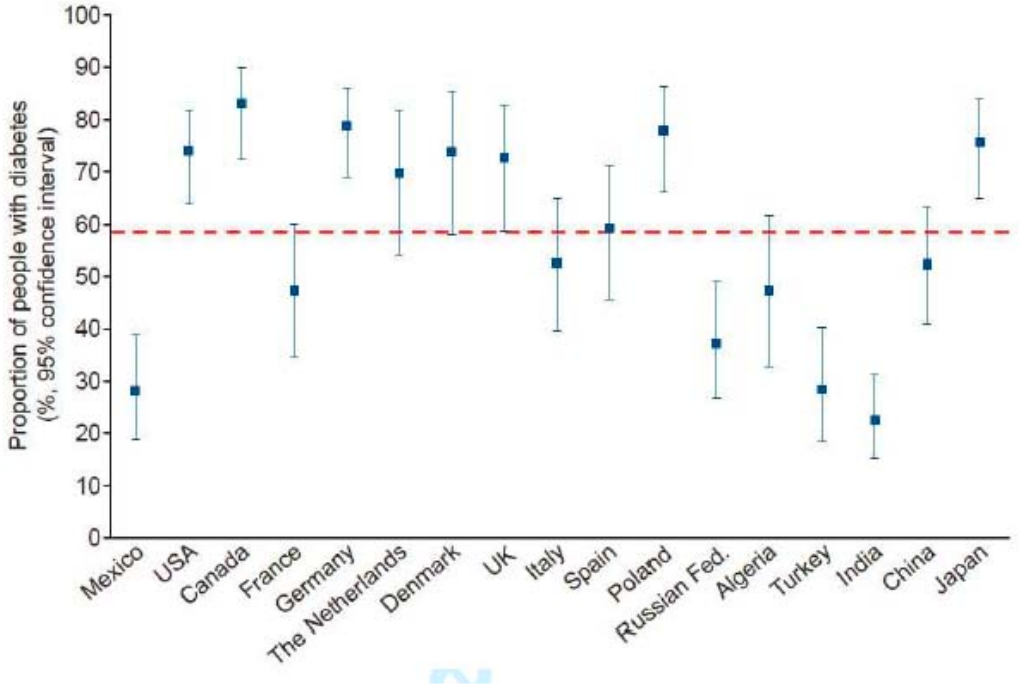
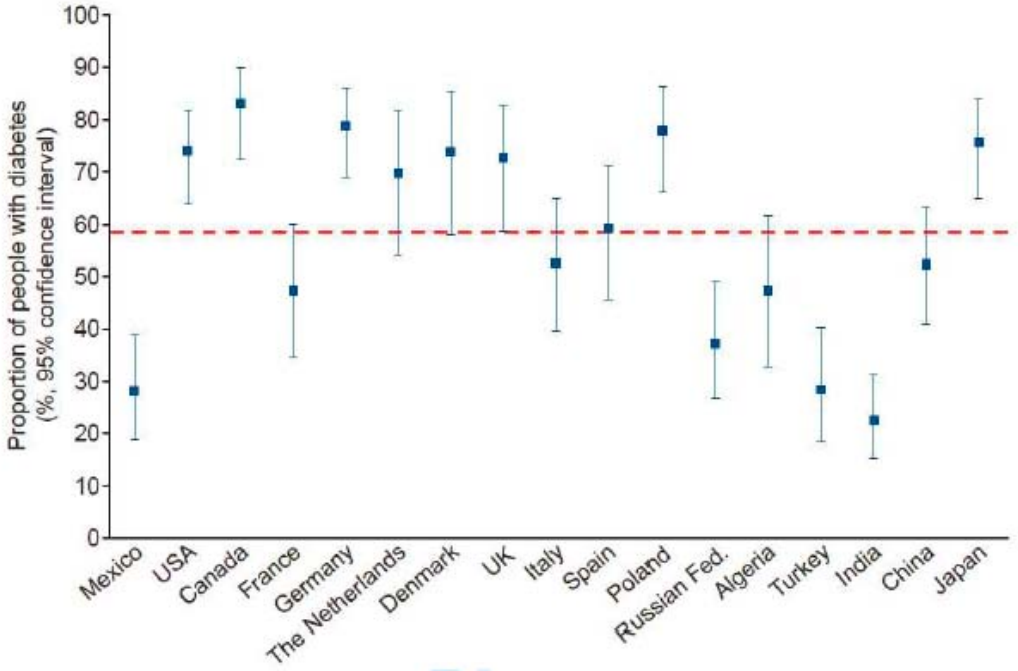


Figura 5B. Percentuale di persone con diabete che hanno partecipato a programmi educativi, in relazione al paese di appartenenza.



Molto variabile risulta infine anche la percentuale di PCD che riferiscono di avere avuto una valutazione psicologica nell'ultimo anno. Mentre per l'intero campione e per l'Italia si evidenzia una percentuale di circa il 33%, la percentuale sale a oltre il 55% in Messico, mentre è soltanto di poco più del 10% in Giappone (figura 6B).

Figura 6B. Percentuale di persone con diabete che hanno avuto una valutazione psicologica nell'ultimo anno, in relazione al paese di appartenenza.

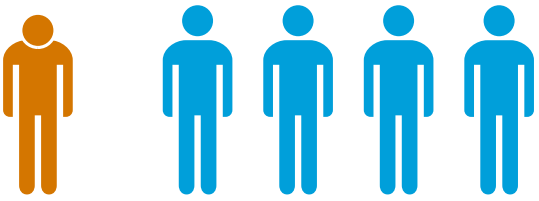


diabetes and discrimination

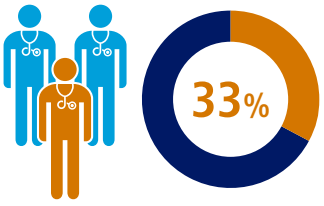
DAWN2™
DIABETES ATTITUDES WISHES & NEEDS

1 OUT OF 5

PEOPLE WITH DIABETES FEEL DISCRIMINATED AGAINST DUE TO THEIR CONDITION



22% OF FAMILY MEMBERS BELIEVE THAT PEOPLE WITH DIABETES EXPERIENCE DISCRIMINATION



ONE IN THREE PROFESSIONALS BELIEVE THAT DISCRIMINATION IS A SOCIETAL ISSUE

BUILDING SUPPORTIVE COMMUNITIES TO HELP OVERCOME DISCRIMINATION IS A SHARED RESPONSIBILITY

TOGETHER WE CAN STOP DISCRIMINATION BY INCREASING PUBLIC ADVOCACY AND AWARENESS ABOUT THE REALITY OF LIVING WITH DIABETES

APROVI ID#: 5580. Date of approval: September – 2013

Dati studio internazionale

Familiari di persone adulte con il diabete

Caratteristiche della popolazione in studio

In Italia sono stati coinvolti 121 familiari di persone adulte affette da diabete (età >=18 anni). Le caratteristiche socio-demografiche dei partecipanti sono riportate in tabella 5, divise in base al trattamento della PCD (non trattata con insulina – trattata con insulina). I familiari che si prendono cura di un adulto con DM non trattato con insulina sono più spesso di sesso femminile, mentre per le persone con diabete insulino-trattato la proporzione dei due sessi è analoga. Il campione in studio è costituito da persone di giovane età (età media al di sotto dei 40 anni), con elevato livello di scolarità, che lavorano, a tempo pieno o parziale, nella maggioranza dei casi. Fra coloro che non lavorano a tempo pieno, uno su dieci fra chi assiste una persona con diabete insulino-trattato ed una su cinque fra chi assiste una persona non trattata con insulina ha dichiarato di non lavorare full-time per poter assistere il familiare con diabete.

Per quanto riguarda la provenienza, circa un terzo dei familiari intervistati vive in grandi città ed un terzo in piccole città, mentre la quota restante è ripartita fra aree suburbane e rurali (tabella 6). La quota principale di intervistati proviene dal centro Italia, seguita da nord-ovest e sud.

Le caratteristiche della persona con diabete assistita sono riportate in tabella 7. Fra le persone con DM non trattato con insulina, il familiare di cui ci si prende più spesso cura è rappresentato da uno dei genitori, mentre fra le persone trattate con insulina si tratta più spesso di altri familiari, e in un terzo dei casi, di uno dei genitori. Più raramente il familiare assistito è il partner. La PCD assistita è più spesso di sesso maschile, soprattutto fra chi non è trattato con insulina. E' interessante notare come in circa un quarto dei casi il familiare non sia in grado di dire da quale tipo di diabete è affetta la persona di cui si prende cura.

Tabella 5. Caratteristiche socio-demografiche dei familiari di persone con diabete

	FM Insulin Med	FM Non-Insulin Med
Gender: Male	49%	37%
Female	51%	63%
Mean Age	37.6	35.9
Employment		
Work full-time	46%	40%
Work part-time	15%	31%
Not working; looking	17%	6%
Not working; not looking	3%	0%
Unable to work	0%	0%
Retired	3%	2%
Student	10%	15%
Stay at home spouse/partner	5%	6%
Not working full-time because of PWD's diabetes (variable base)	10% N=21	22% N=23
Education		
No qualifications/primary school	0%	2%
Secondary school diploma	7%	6%
High school diploma	64%	66%
University	29%	26%

Tabella 6. Provenienza dei familiari di persone con diabete

	FM Insulin Med	FM Non-Insulin Med
Type of area live/work in		
Large city	36%	35%
Small city/ large town	37%	37%
Suburban area	12%	10%
Village or rural area	15%	18%
Region live/work in		
North-west	25%	24%
North-east	10%	18%
Center	36%	26%
South	19%	19%
Islands	10%	13%

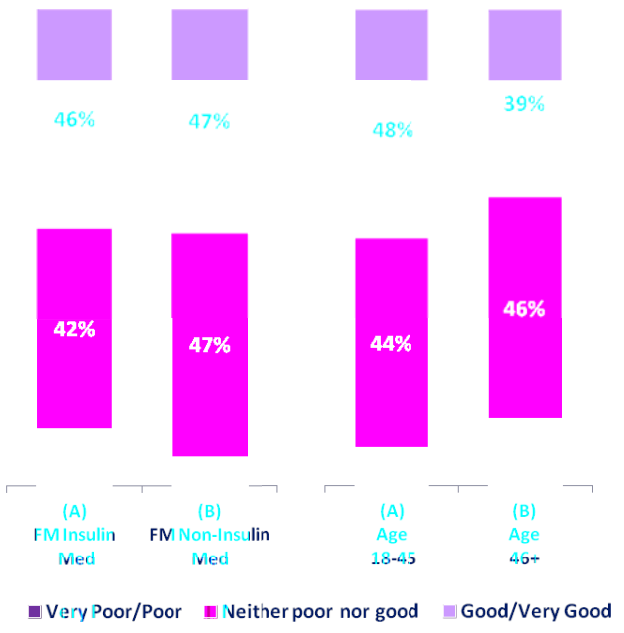
Tabella 7. Caratteristiche delle persone con diabete assistite dai familiari partecipanti allo studio

	FM Insulin Med	FM Non-Insulin Med
PWD's relationship to FM		
Spouse/Partner	19%	8%
Parent	37%	66%
All other relationships	44%	26%
Gender of PWD: Male	51%	61%
Female	49%	39%
Mean age of PWD	62.4	66.7
Age of PWD at diagnosis		
< Age 30	15%	3%
Age 30 or older	81%	95%
Not sure	3%	2%
PWD prescribed insulin at diagnosis		
Immediately	41%	3%
Within 3 months	15%	5%
No	32%	79%
Not Sure	12%	13%
Type of diabetes of PWD		
Type 1	41%	39%
Type 2	34%	39%
Not sure	25%	23%

La qualità della vita

Analogamente al questionario per le PCD, anche quello per i familiari conteneva strumenti per la valutazione della qualità della vita. La propria qualità di vita è considerata molto scadente dal 12% dei familiari che si prendono cura di una PCD trattata con insulina e dal 6% di coloro che si prendono cura di una PCD non trattata con insulina (figura 26). Una qualità di vita insoddisfacente è riportata più spesso da familiari di età sopra i 45 anni (14%) rispetto a quelli più giovani (8%).
Per quanto riguarda il benessere psicologico, circa un quinto degli intervistati presenta probabile depressione, a prescindere dall'età e dal trattamento della PCD di cui si prendono cura (figura 27).

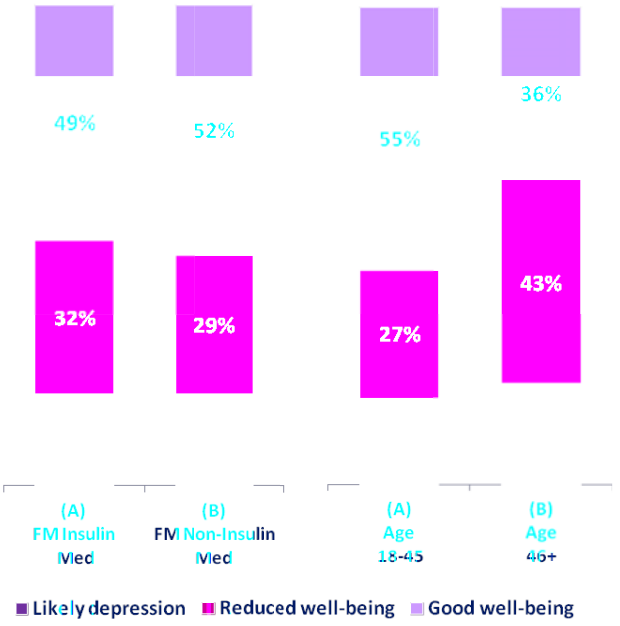
Figura 26. Qualità della vita percepita dai familiari delle persone con diabete (WHO-QOL-BREF)



Per quanto riguarda l'impatto del diabete (distress), il questionario conteneva due serie di domande, una relativa all'impatto percepito dal familiare, l'altra riguardante l'impatto che a giudizio del familiare il diabete aveva sulla PCD. La preoccupazione maggiore per i familiari, e a loro giudizio anche della persona di cui si prendono cura, riguarda il rischio di sviluppare in futuro le complicanze del diabete (figura 28). I familiari di persone trattate con insulina tendono a riportare più spesso di sentirsi depresse, di avvertire il peso di doversi prendere cura della PCD, e di sentirsi in colpa o in ansia per non essere sufficientemente di aiuto al proprio caro.

L'impatto del diabete su diverse aree della vita quotidiana è stato indagato con uno strumento specificamente sviluppato per lo studio DAWN-2, analogo a quello utilizzato per le PCD. I dati mostrano che in circa un terzo di familiari il diabete del proprio caro esercita un effetto da lievemente

Figura 27. Benessere psicologico dei familiari delle persone con diabete (WHO-5 well-being index).



a molto negativo su benessere fisico, sulla situazione finanziaria, sul rapporto con familiari ed amici e sulle attività del tempo libero (figura 29). Un impatto negativo sul benessere psicologico è riferito da una percentuale ancora più elevata, che raggiunge il 55% per i familiari di PCD non trattate con insulina. Per circa un quarto degli intervistati il diabete del proprio caro ha un impatto negativo sulle proprie attività scolastiche/lavorative e sul loro rapporto con la PCD. E' tuttavia altrettanto interessante notare come in percentuali attorno al 10-15% dei casi i partecipanti abbiano riportato un impatto da lievemente a molto positivo, mentre il diabete sembra avere avuto un effetto positivo nel rapporto con il proprio caro per oltre un terzo dei familiari. Infine, per circa due terzi dei familiari prendersi cura della PCD rappresenta un peso da lievemente a molto gravoso (moderatamente/molto gravoso nel 40% dei casi).

Figura 28. Distress dei familiari e loro percezione del distress delle persone con diabete (PAID-5)

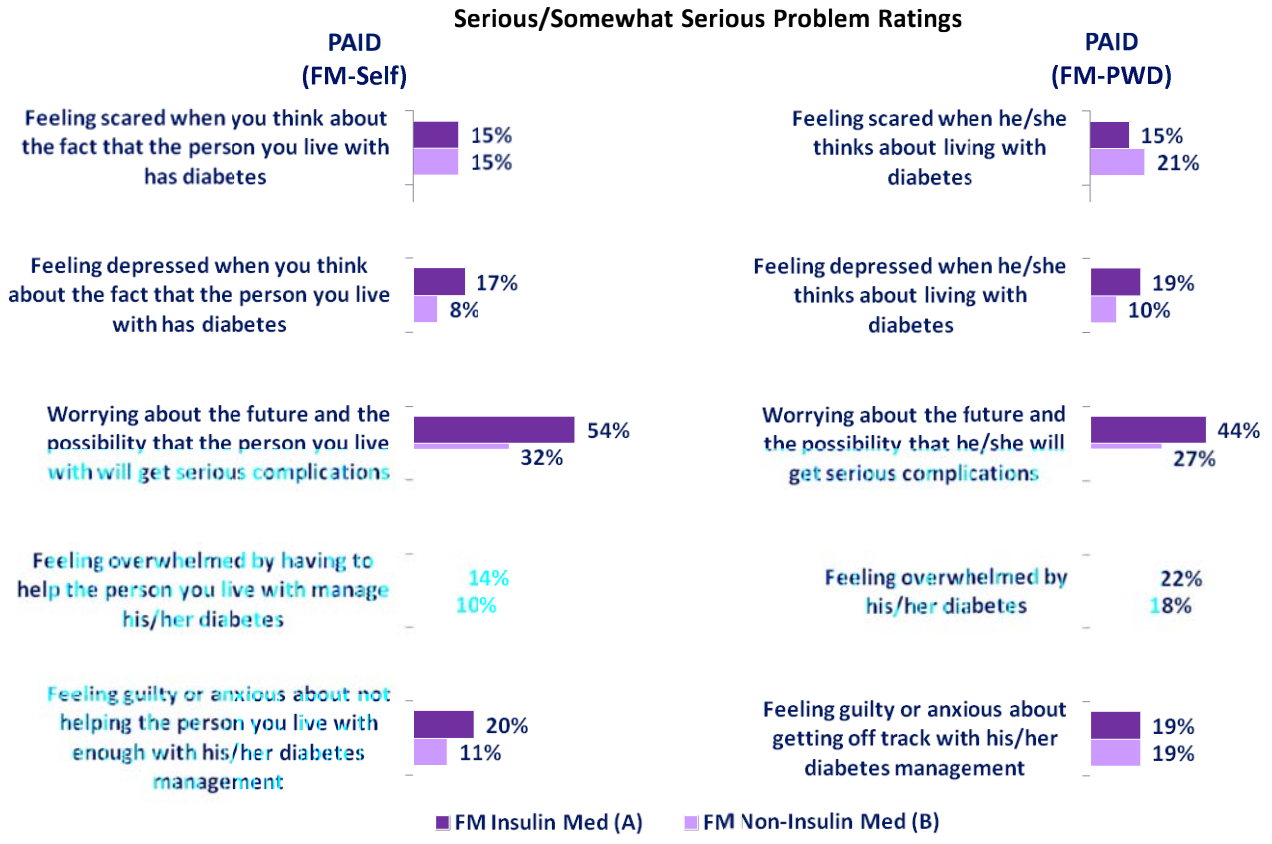
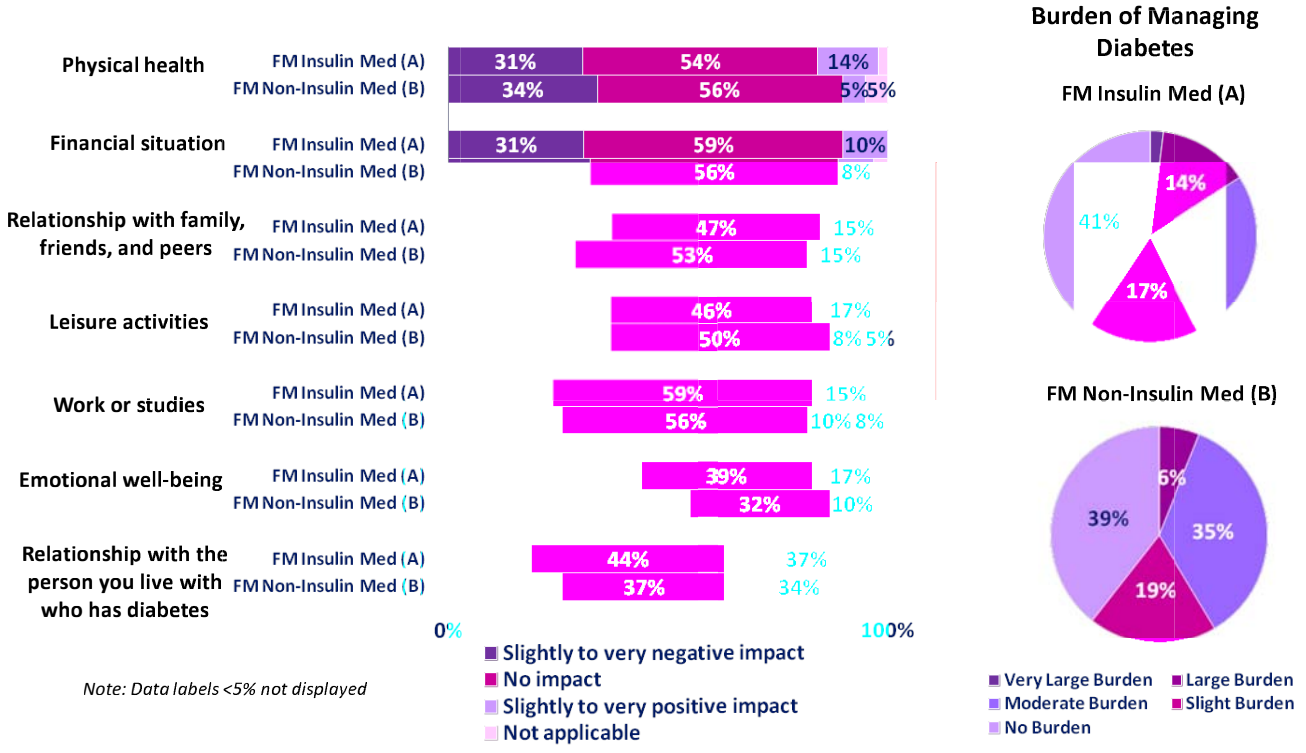


Figura 29. Impatto del diabete su diverse dimensioni della qualità di vita dei familiari



Note: Data labels <5% not displayed

Attitudini e opinioni riguardo il diabete

La grande maggioranza dei familiari è consapevole che una corretta gestione del diabete è fondamentale per evitare le complicanze a lungo termine della malattia (figura 30). D'altra parte, circa due terzi dei familiari di persone trattate con insulina e oltre la metà dei familiari di persone non trattate con insulina sono preoccupate del rischio di ipoglicemia, e una percentuale superiore al 50% si preoccupa del peso corporeo del proprio caro. Poco meno del 50% dei familiari che assistono una PCD non trattata con insulina e un terzo di quelli che assistono una persona trattata con insulina riferiscono che la loro possibilità di mangiare liberamente è condizionata dal fatto che il loro caro abbia il diabete. Due terzi dei familiari riferiscono inoltre che il modo in cui la PCD gestisce il proprio diabete è fonte di discussione. Parallelamente a quanto riferito dalle PCD, anche un quarto dei familiari ritiene che il loro caro sia stato discriminato a causa del diabete. Infine, il diabete viene riconosciuto come una condizione severa o molto severa da circa il 40% dei familiari di PCD trattate con insulina e da meno di un terzo dei familiari di persone non trattate con insulina.

Prendersi cura di una persona con diabete ha per molti familiari dei risvolti positivi. Ad esempio, circa la metà degli intervistati riferisce che il modo di convivere con il diabete della persona cara è stato fonte di ispirazione, mentre oltre due terzi dei familiari hanno riferito di avere imparato a prendersi meglio cura della propria salute proprio a causa del diabete che ha colpito la persona cara (figura 31). Di converso, è ancora scarsa la partecipazione

Figura 31. Opinioni e attitudini dei familiari riguardo il diabete

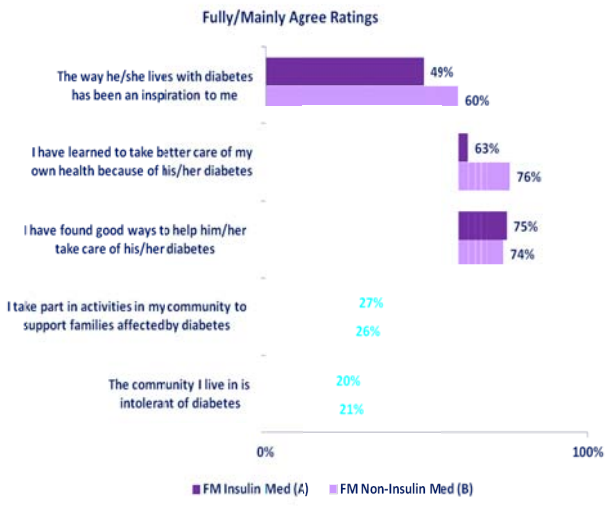
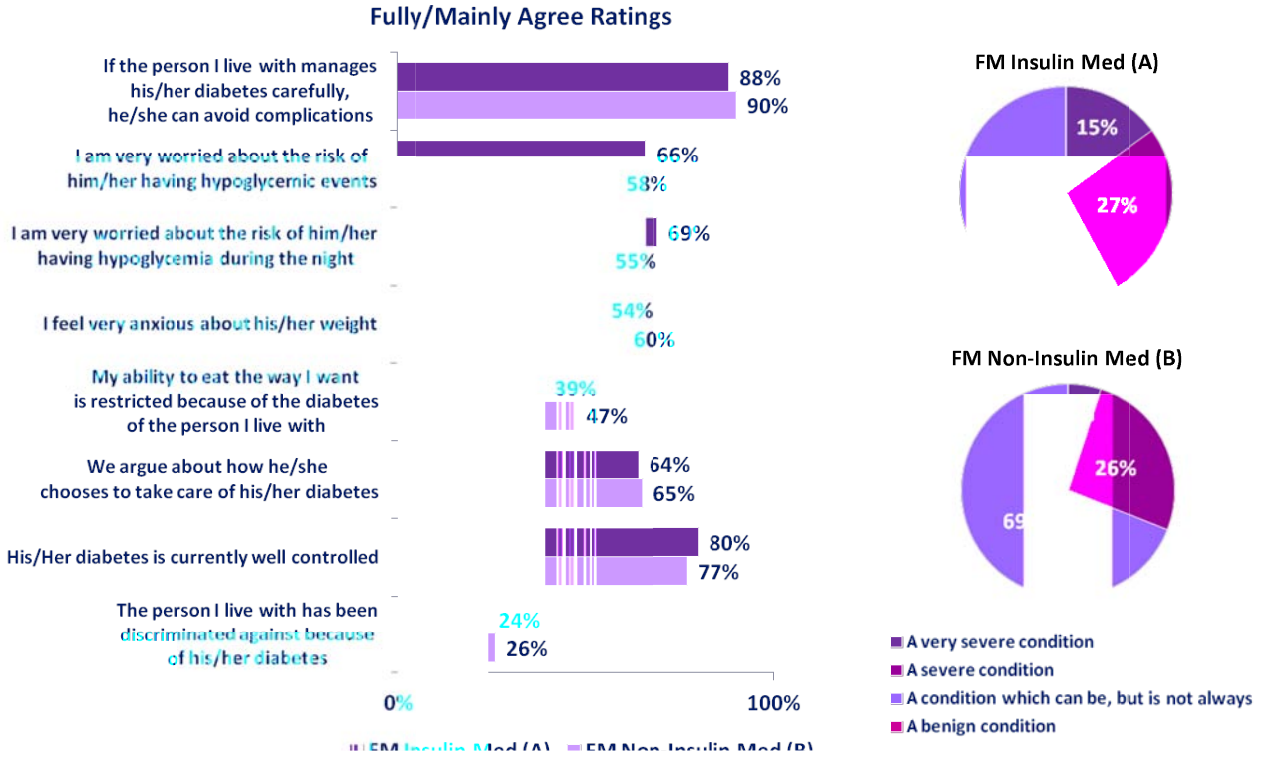


Figura 30. Opinioni e attitudini dei familiari riguardo il diabete

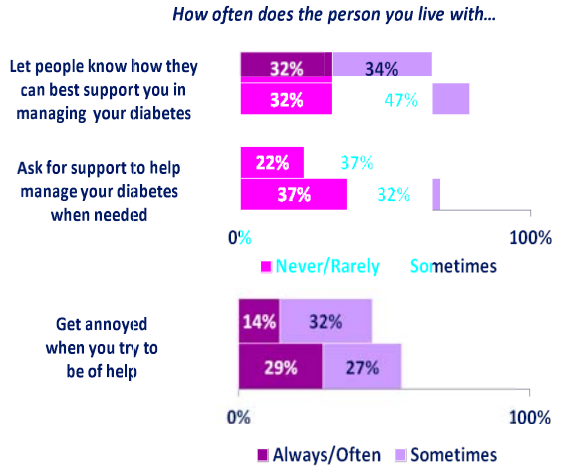


dei familiari ad attività della comunità a sostegno delle famiglie colpite dal diabete, ed un familiare su cinque ritiene che la comunità sia intollerante nei confronti delle persone con diabete.

Autogestione e empowerment

A giudizio dei familiari, spesso le PCD non chiedono supporto per la gestione della malattia e non fanno sapere come meglio i familiari potrebbero essere di aiuto (figura 32). Queste richieste di aiuto sembrano non essere mai rivolte da circa un terzo delle PCD, e solo occasionalmente da un altro terzo. Sulla base del giudizio dei familiari, non raramente le PCD, soprattutto quelle non trattate con insulina, sono annoiate dalle offerte di supporto da parte dei propri familiari.

Figura 32. Empowerment



Ai familiari è stato chiesto in quali aspetti ritenessero che la PCD con cui vivono avessero bisogno di miglioramenti sostanziali (figura 33). Adottare un'alimentazione sana, svolgere attività fisica e mantenere un peso corporeo adeguato sono considerate le maggiori priorità da circa due terzi dei partecipanti.

Infine, ai familiari è stato chiesto quanto si ritenessero responsabili in prima persona per una serie di attività inerenti la gestione del diabete (figura 34).

Figura 33. Aree che necessitano di miglioramento nella gestione della persona con diabete assistita

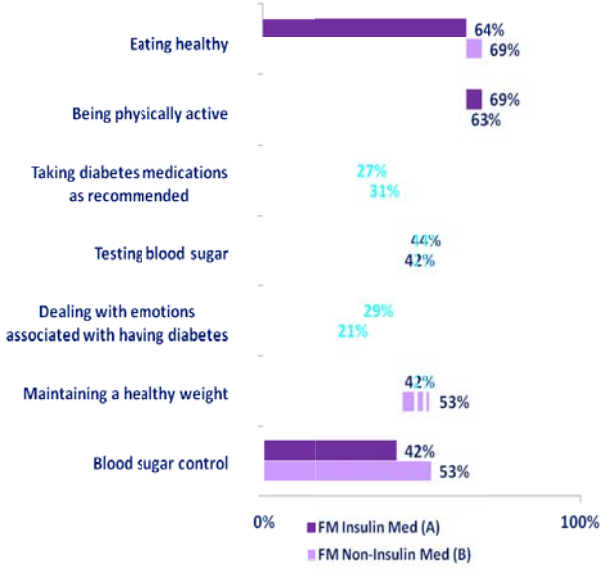
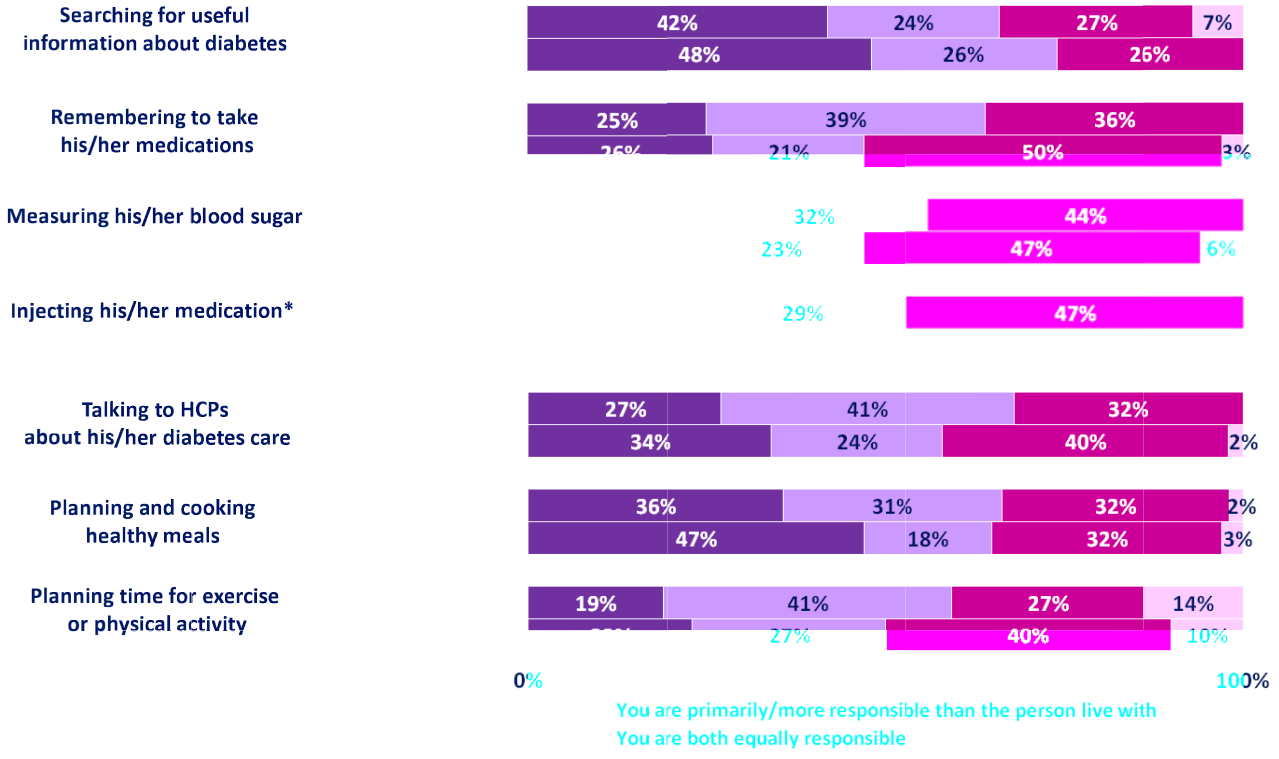


Figura 34. Responsabilità dei familiari nella gestione del diabete



Cercare informazioni utili sul diabete e preparare i pasti sono le attività per le quali i familiari si sentono più spesso responsabili in prima persona, e circa un quarto dei partecipanti ha dichiarato di avere comunque un ruolo di primaria responsabilità nel ricordare alla PCD di prendere i farmaci, nella misurazione domiciliare della glicemia, nell'iniezione di farmaci, nel parlare con gli operatori sanitari riguardo alla cura del diabete e nel pianificare il tempo per l'esercizio e l'attività fisica.

Supporto da parte della famiglia, della comunità e della società

Poco più della metà dei familiari ha dichiarato che il loro coinvolgimento nella gestione del diabete sia stato richiesto dagli operatori sanitari (figura 35) e circa il 60% si reca alle visite di controllo assieme al proprio caro. D'altra parte, poco meno di un terzo dei partecipanti riferisce la presenza di altri obblighi che precludono la loro possibilità di assistere la PCD come vorrebbero, e circa un terzo riferisce senso di frustrazione perché non sa come meglio aiutare il proprio caro nella gestione della malattia. Una quota rilevante di familiari, che raggiunge il 65% fra chi assiste una PCD non trattata con insulina, vorrebbe che il loro caro si assumesse più responsabilità nella gestione del diabete, e solo poco più di un terzo ritiene che la persona sia in grado di gestire da sola la patologia.

In generale, i familiari tendono ad essere soddisfatti del livello di coinvolgimento o preferirebbero essere più coinvolti, soprattutto nell'aiutare la persona con cui si vive a gestire le proprie sensazioni riguardo al diabete, e soprattutto se il proprio caro è in terapia con insulina. Di converso, un familiare su cinque vorrebbe essere meno coinvolto nella gestione del diabete (figura 36).

Fra le attività di supporto svolte dai familiari, le più frequentemente riportate riguardano l'ascoltare la persona se parla delle difficoltà di vivere con il diabete e assisterla con ciò di cui ha bisogno per curare il suo diabete (figura 37).

Queste attività sono anche quelle considerate più importanti. Sembra invece che meno spesso i familiari si assumano il compito di approvare o disapprovare il modo in cui la PCD gestisce la propria patologia.

Figura 35. Coinvolgimento dei familiari nella gestione del diabete

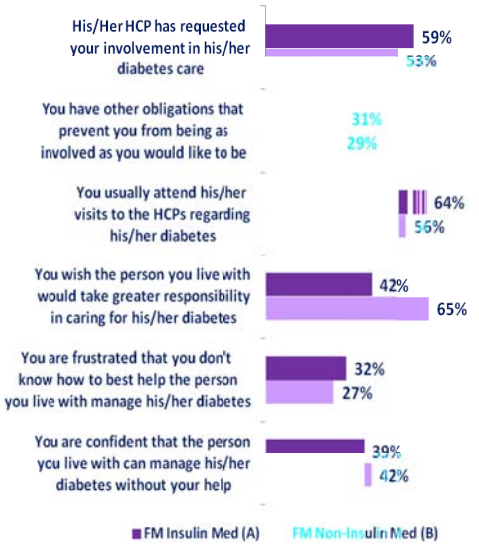


Figura 36. Livello desiderato di coinvolgimento dei familiari nella gestione del diabete

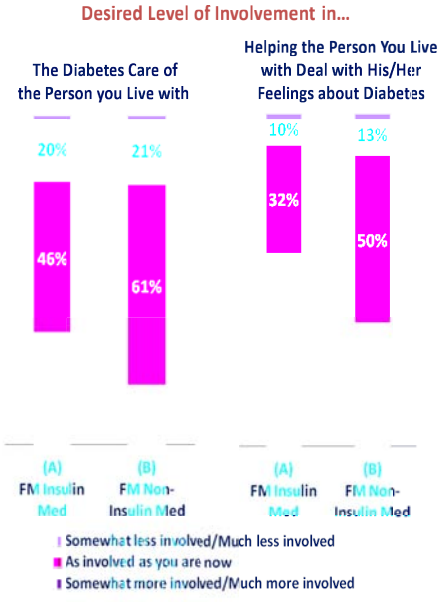
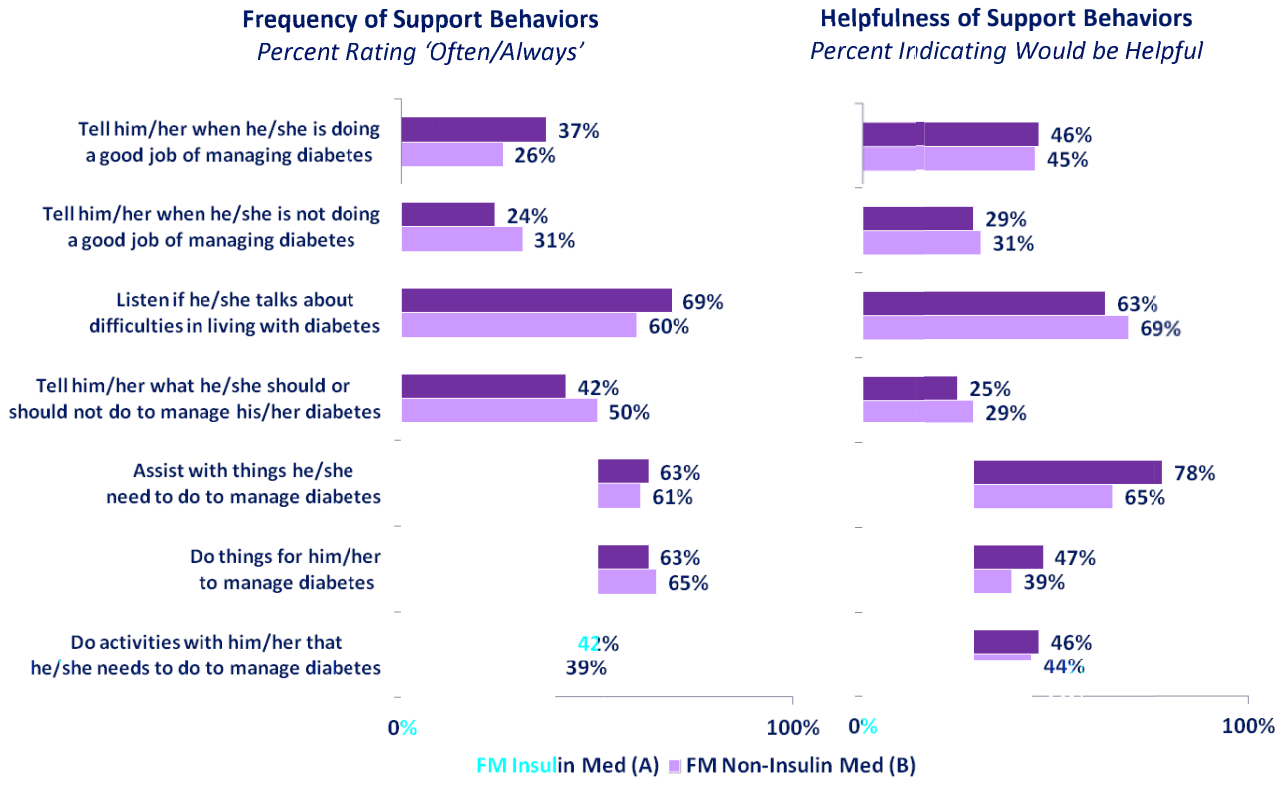


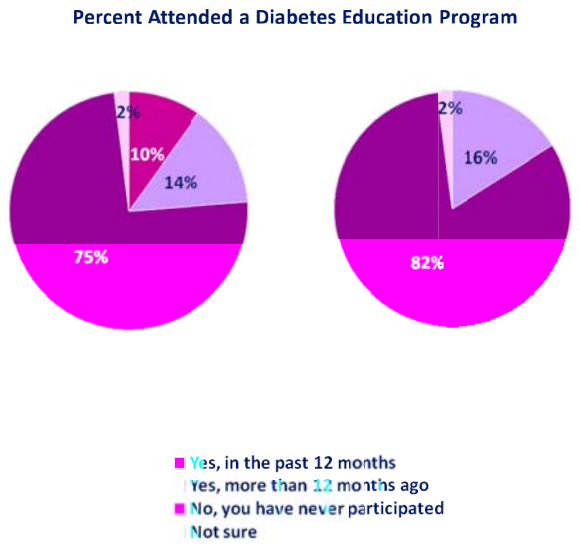
Figura 37. Attività di supporto svolte dai familiari



Educazione e informazione

La partecipazione dei familiari ad attività educative sul diabete sembra ancora molto limitata (figura 38). In particolare, solo il 15% dei partecipanti è stato coinvolto in programmi educativi nel corso dell'ultimo anno, mentre il 75% dei familiari di persone trattate con insulina e l'82% dei familiari di persone non trattate con insulina non è mai stato coinvolto.

Figura 38. Partecipazione dei familiari a programmi educativi



ra le fonti di informazione, la più utilizzata è rappresentata dal materiale stampato, che costituisce una risorsa per quasi metà del campione (figura 39). Molto utilizzati dai familiari risultano anche essere i siti web generici su salute e diabete, consultati da oltre il 40% degli intervistati, e programmi in TV o su DVD, cui ha avuto accesso circa un quarto dei familiari. Per quanto riguarda le fonti di informazione per la quali i familiari vorrebbero più disponibilità, le più richieste sono il materiale stampato, i programmi TV o su DVD, e consiglio e sostegno continuativi da parte dei sanitari che seguono la persona con cui vive (figura 40).

Fra gli argomenti su cui i familiari vorrebbero avere più informazioni per poter aiutare meglio la persona affetta da diabete, prevalgono una migliore conoscenza sulle migliori cure mediche per il diabete e su come supportare la PCD (figura 41).

Figura 39. Fonti di informazione utilizzate dai familiari

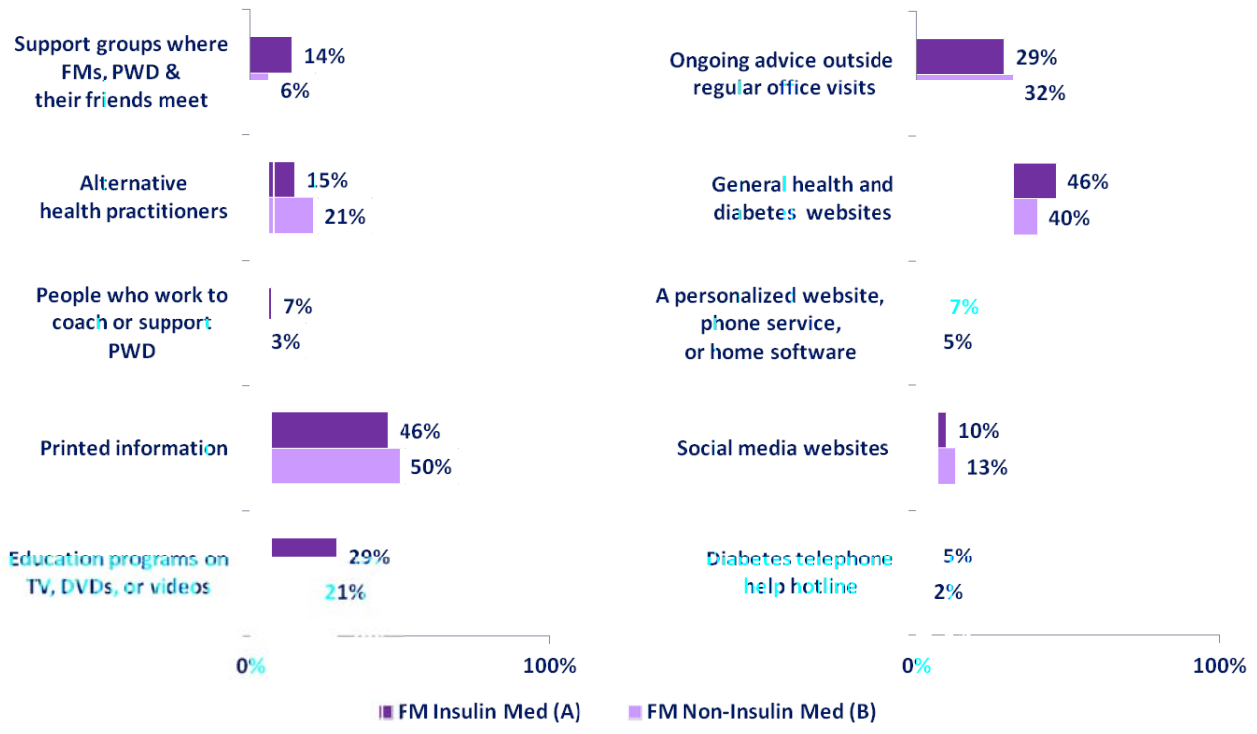


Figura 40. Fonti di informazione di cui i familiari vorrebbero maggiore disponibilità.

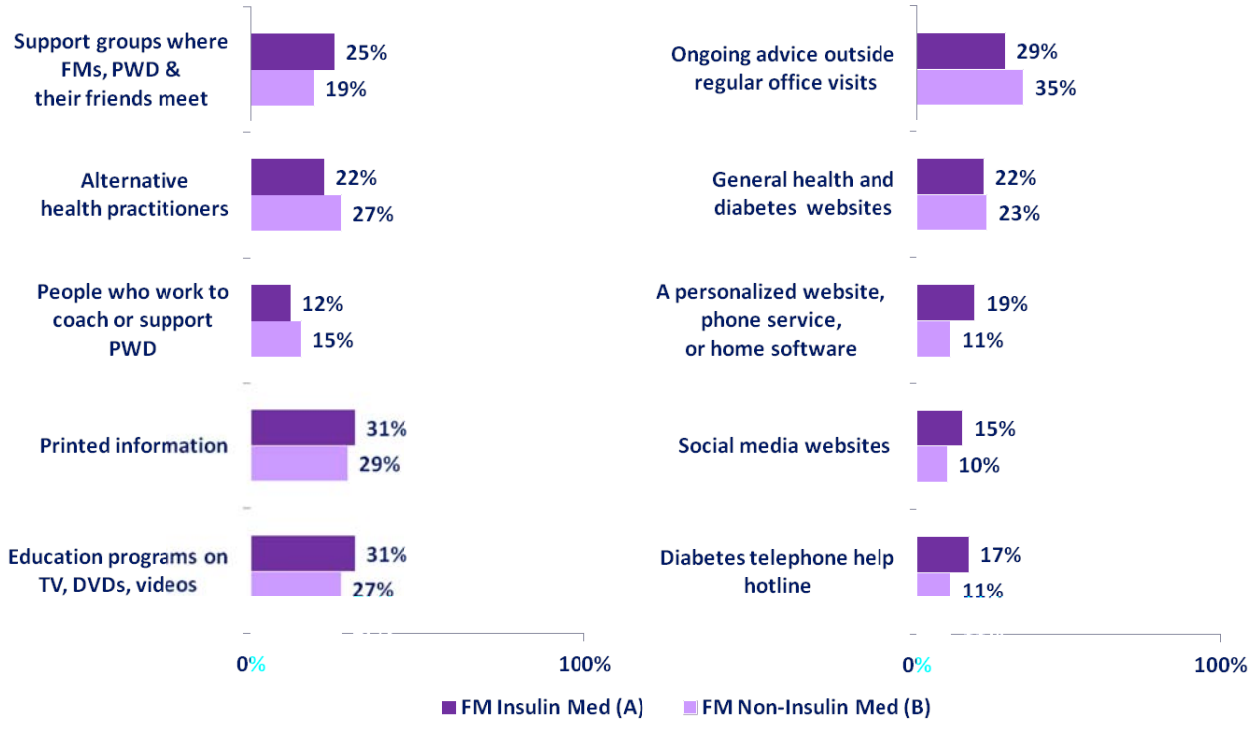
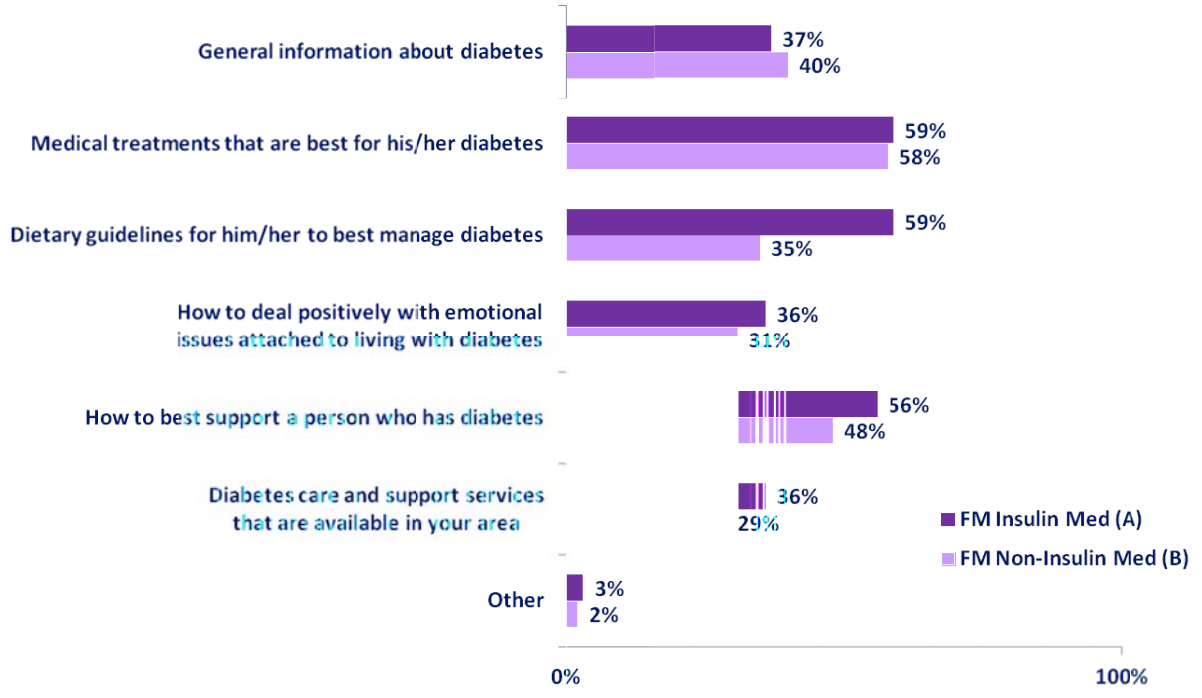


Figura 41. Argomenti su cui i familiari vorrebbero avere più informazioni per poter aiutare

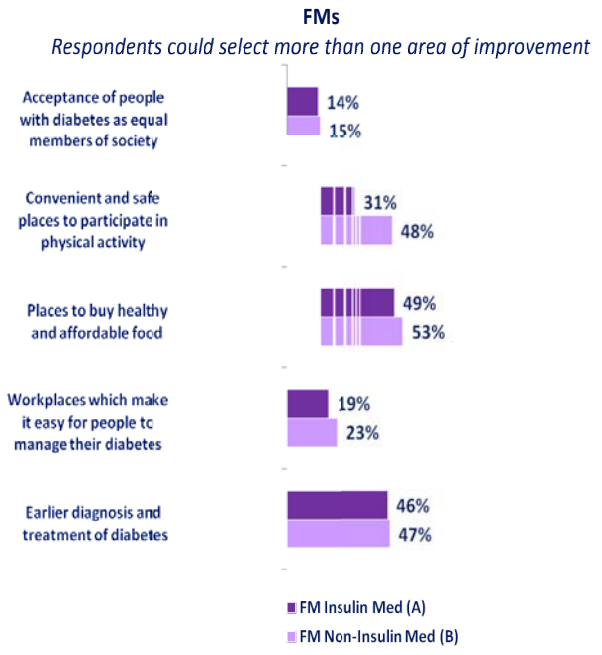


Soprattutto per i familiari di persone trattate con insulina, un bisogno conoscitivo importante è inoltre rappresentato dalla disponibilità di linee guida dietetiche per curare meglio il diabete. Un terzo dei partecipanti vorrebbe inoltre avere migliori conoscenze su come affrontare positivamente i problemi emotivi legati al vivere con il diabete e sui servizi di cura e sostegno per il diabete disponibili nella propria zona.

Aree che necessitano di miglioramento nel futuro

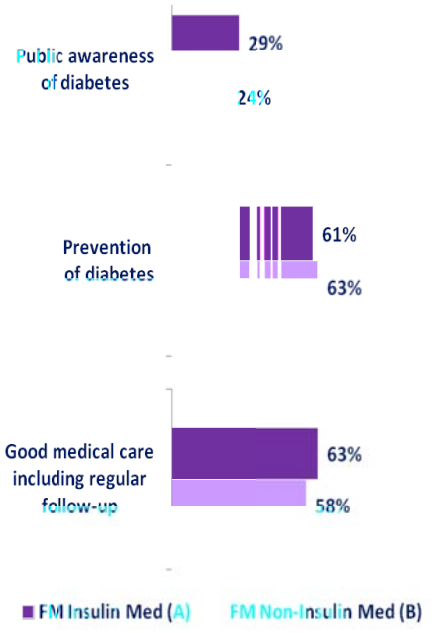
Fra le priorità di miglioramento, i familiari pongono al primo posto la disponibilità di luoghi in cui acquistare alimenti sani ed economici e diagnosi e trattamento più precoci del diabete (figura 42).

Figura 42. Aree che necessitano di sostanziali miglioramenti



Per i familiari di PCD non trattate con insulina risulta inoltre di primaria importanza la disponibilità di luoghi comodi e sicuri in cui fare attività fisica. Un familiare su cinque pone l'accento sulla necessità di migliorare l'accettazione delle persone affette da diabete come membri a pieno titolo della società. A livello di comunità, quasi due terzi dei familiari ritengono che sia necessario migliorare l'approccio alla prevenzione del diabete ed assicurare cure e follow-up adeguati (figura 43), mentre uno su quattro ritiene che vada migliorato il livello di consapevolezza della patologia fra la popolazione.

Figura 43. Aree che necessitano di sostanziali miglioramenti a livello di comunità.



Il confronto fra i Paesi

Complessivamente, solo meno del 10% dei familiari intervistati considera la propria qualità di vita in modo negativo, sebbene la percentuale tenda ad essere spiccatamente maggiore in Giappone e Messico, mentre è nella media nel nostro Paese (figura 7B).

In tutti i Paesi partecipanti il diabete è responsabile di elevati livelli di distress in percentuali significative dei familiari, sebbene con differenze estremamente marcate. A fronte di una percentuale media di familiari con elevato distress di circa il 40%, il valore oscilla fra poco più del 10% in Olanda e oltre il 60% in Algeria, Turchia e India. Anche in Italia la percentuale di familiari con elevato distress sembra essere superiore alla media, attestandosi attorno al 50% (figura 8B).

Figura 7B. Percentuale di familiari che giudicano la loro qualità di vita scadente o molto scadente, in relazione al paese di appartenenza.

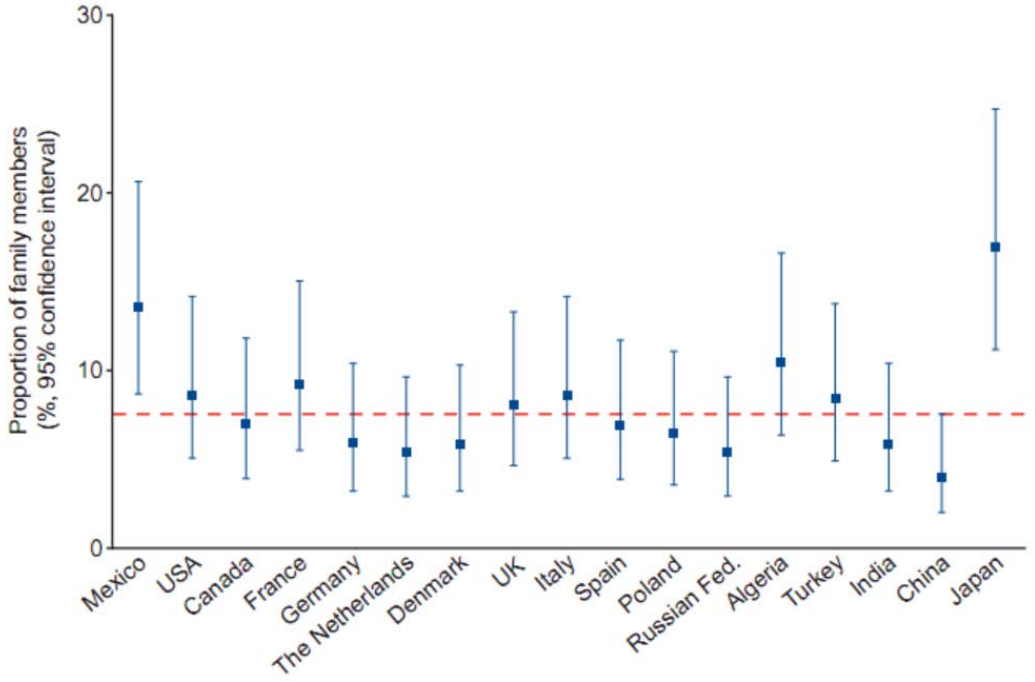
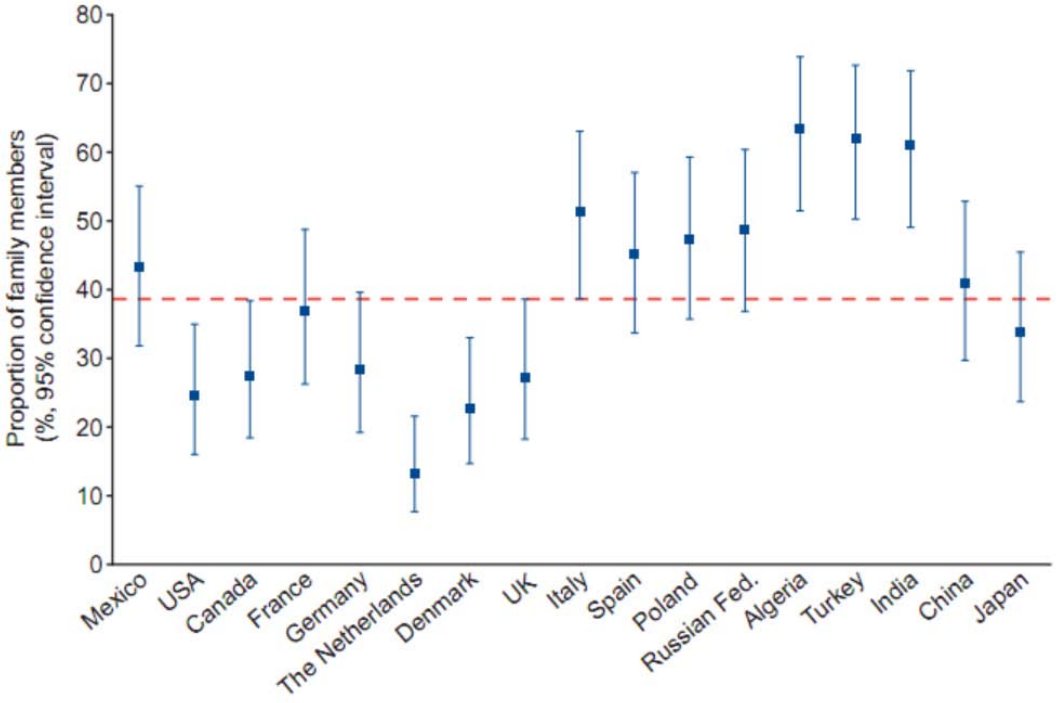


Figura 8B. Percentuale di familiari con elevati livelli di distress legato al diabete, in relazione al paese di appartenenza.



Analogamente, circa un terzo dei familiari considera da moderatamente a molto gravoso per la famiglia il diabete del proprio caro, con oscillazioni dal 10% (Russia) al 60% (Francia). Per l'Italia il valore si colloca attorno al 40% (figura 9B). Come per le PCD, anche circa due terzi dei familiari si dichiarano preoccupati per il rischio di ipoglicemie del loro caro, con valori molto più bassi in Olanda e Danimarca e molto più alti in Algeria, Spagna e India. L'Italia si attesta sul valore medio globale (figura 10B).

Per quanto riguarda la partecipazione dei familiari ad attività educative, questa risulta bassa in tutti i Paesi, con una percentuale media di poco superiore al 20% e con oscillazioni fra il 40% in Danimarca e il 10% in Russia. L'Italia si colloca sul valore medio (figura 11B). La mancanza di formazione adeguata è confermata dal dato che un terzo dei familiari si dichiara frustrato perché non sa in che modo aiutare il proprio caro con il diabete (dal 20% in Olanda al 50% in Algeria; Italia: 30%) (figura 12B).

Figura 9B. Percentuale di familiari che considerano il diabete del loro caro come moderatamente-molto gravoso per la famiglia, in relazione al paese di appartenenza

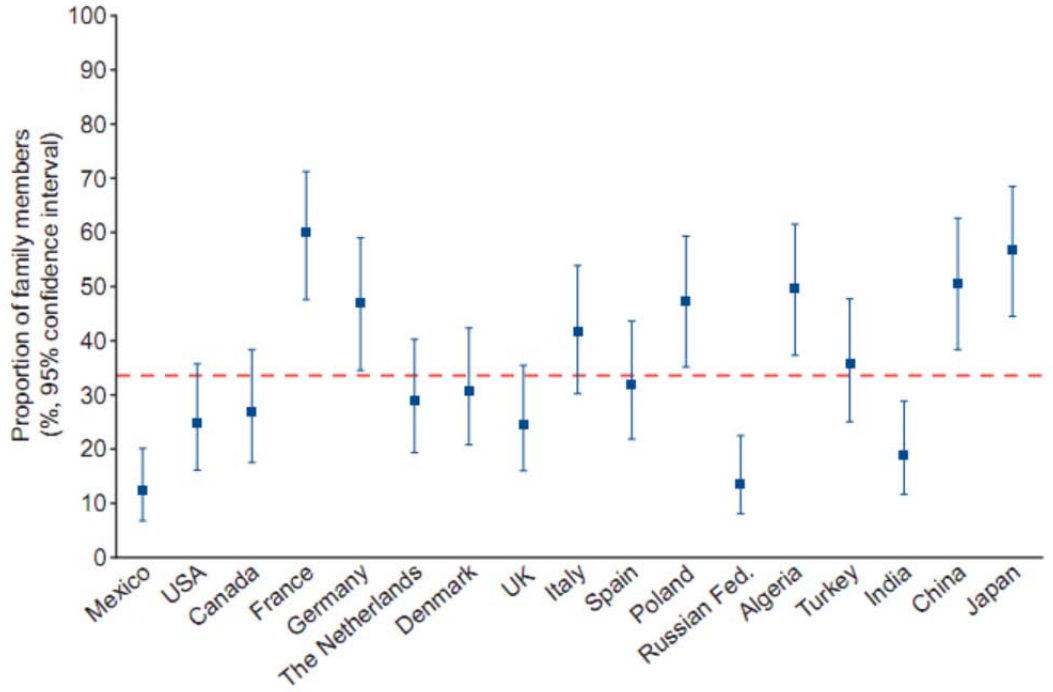


Figura 10B. Percentuale di familiari preoccupati per le ipoglicemie del loro caro, in relazione al paese di appartenenza

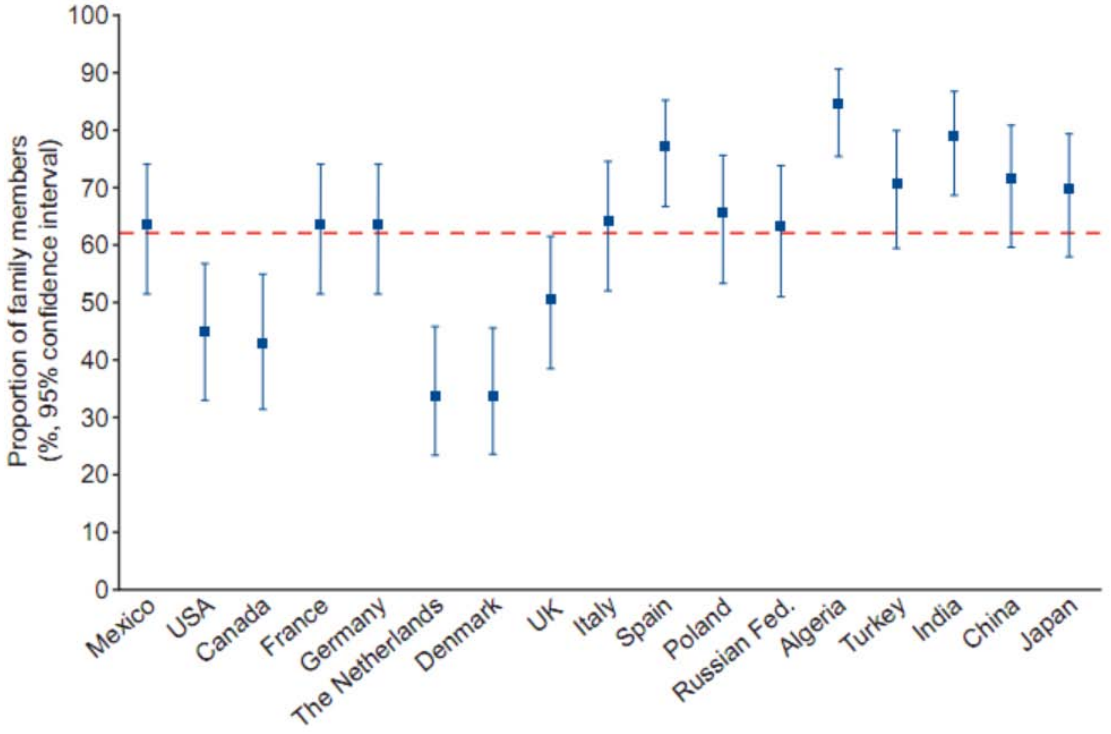


Figura 11B. Percentuale di familiari che hanno preso parte a programmi educativi, in relazione al paese di appartenenza.

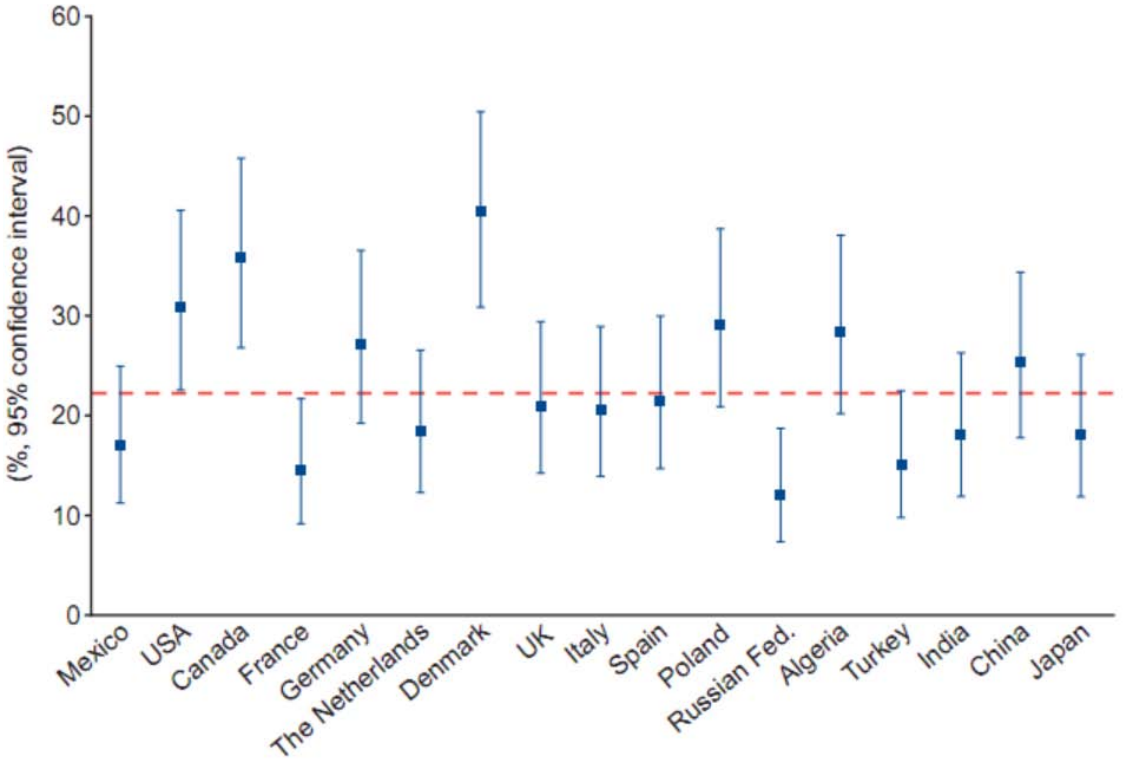
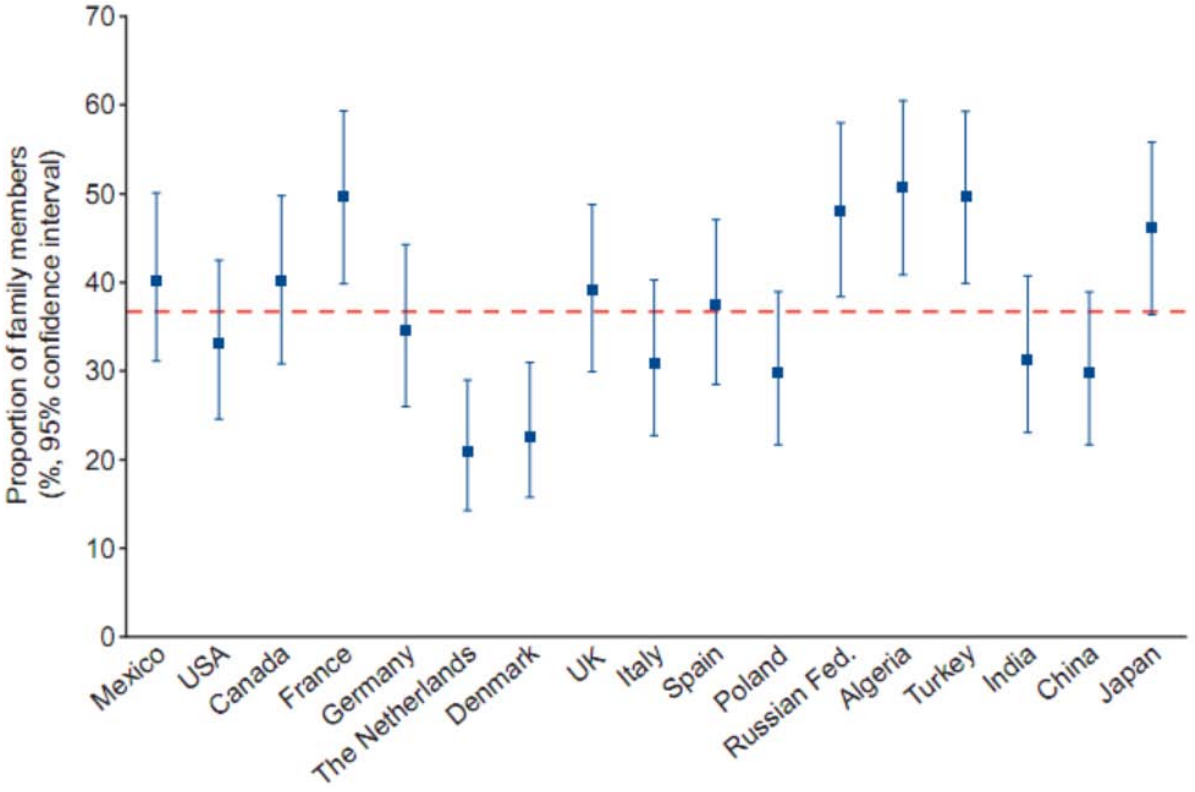


Figura 12B. Percentuale di familiari che si dichiarano frustrati perché non sanno come aiutare il proprio caro con il diabete, in relazione al paese di appartenenza



diabetes and the importance of family

DAWN2™
DIABETES ATTITUDES WISHES & NEEDS

THE FAMILIES OF PEOPLE WITH DIABETES ARE ALSO AFFECTED BY THE CONDITION:

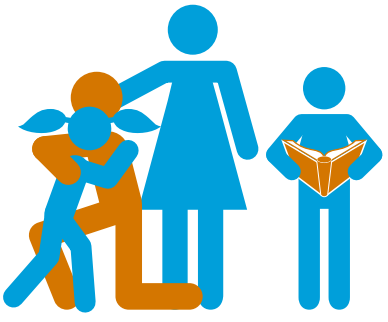
40% OF FAMILY MEMBERS REPORTED A HIGH LEVEL OF DIABETES-RELATED DISTRESS

61% ARE WORRIED ABOUT THE RISK OF HYPOGLYCAEMIC EVENTS OCCURRING IN THEIR LOVED ONE

37% OF FAMILY MEMBERS ARE FRUSTRATED THAT THEY DON'T KNOW HOW BEST TO PROVIDE HELP

39% INDICATED THEY WOULD LIKE TO BE MORE INVOLVED IN THEIR CARE

MOST HEALTHCARE PROFESSIONALS AGREE THAT FAMILY INVOLVEMENT IS VITAL TO GOOD DIABETES CARE



TO HELP PEOPLE WITH DIABETES, WE MUST ALSO HELP THEIR FAMILY MEMBERS. PSYCHOSOCIAL SUPPORT AND EDUCATION FOR FAMILIES CAN IMPROVE OUTCOMES FOR THE PERSON WITH DIABETES… AND THE FAMILY TOO

APROM Ref: 5581 Date of approval: September – 2013

Dati studio internazionale

DAWN2

DIABETES ATTITUDES WISHES & NEEDS

OPERATORI SANITARI

Caratteristiche demografiche

Allo studio hanno preso parte 280 operatori sanitari (OS), di cui 120 medici di medicina generale (MMG), 80 specialisti, 60 infermieri e 20 dietisti. Le caratteristiche dei partecipanti sono riportate in tabella 8. Mentre fra i MMG e gli specialisti prevale il sesso maschile, fra infermieri e dietisti è presente una larga maggioranza di donne. L'età media supera i 52 anni per i MMG, si avvicina a 50 anni per gli specialisti e ai 45 anni per gli altri OS. Lo stesso gradiente si riscontra per gli anni di pratica, che variano fra i 25 anni per i MMG e i 13 anni per infermieri/dietisti. Fra i MMG, un quarto ha una specializzazione in medicina interna, mentre fra gli specialisti prevale la specializzazione in diabetologia (45%) o endocrinologia (26%).

Il numero medio di persone con diabete viste in un mese è di 230 per gli specialisti, di 145 per infermieri/dietisti e di 65 per i MMG (tabella 9). La percentuale di persone con DM1 viste dai MMG è lievemente inferiore rispetto agli specialisti e agli altri OS. Circa la metà degli specialisti pratica in centri situati all'interno dell'ospedale e uno su cinque in strutture territoriali.

Per quanto riguarda la provenienza, gli specialisti praticano nella metà dei casi in grandi città, infermieri/dietisti soprattutto in piccole città, mentre un quarto dei MMG proviene da aree suburbane o rurali (tabella 10). E' presente una buona distribuzione geografica delle varie figure professionali.

Tabella 8. Caratteristiche degli operatori sanitari

	GPs	Specialists	Nurses/Dietitians
Gender			
Male	80%	68%	26%
Female	20%	33%	74%
Mean Age	52.4	49.2	44.9
Mean Years in practice	24.9	21.4	12.9
Specialty			
Family Practice/General Practice Physician	74%	10%	0%
Internal Medicine	26%	19%	0%
Diabetologist	0%	45%	0%
Endocrinologist	0%	26%	0%
Diabetes Nurse Specialist	0%	0%	53%
General /Practice Nurse	0%	0%	21%
Diabetes Educator	0%	0%	1%
Dietitian/Nutritionist	0%	0%	25%
Practice Setting			
Private practice/Office based	72%	13%	18%
Hospital – Outpatient	8%	53%	40%
Hospital – Inpatient	13%	15%	31%
Community health center/clinic	5%	19%	9%

Tabella 9. Caratteristiche degli assistiti.

	GPs	Specialists	Nurses/Dietitians
Mean number of diabetes patients (age 18+) per month	65	231	145
Mean percent of patients with:			
Type 1 diabetes	14%	17%	22%
Type 2 diabetes	84%	81%	74%
Type of meds prescribed:			
Oral	100%	100%	NA
Insulin	85%	100%	NA
Mean % of patients who have:			
Private health insurance	7%	9%	9%
Difficulty reading written instructions	20%	18%	30%

Tabella 10. Provenienza degli operatori sanitari.

	GPs	Specialists	Nurses/Dietitians
Type of area live/work in			
Large city	29%	51%	28%
Small city/ large town	45%	41%	61%
Suburban area	9%	4%	5%
Village or rural area	17%	4%	6%
Region live/work in			
North-west	29%	19%	33%
North-east	11%	10%	23%
Center	16%	19%	26%
South	32%	34%	10%
Islands	13%	19%	9%

Attitudini e opinioni riguardo la gestione del diabete

Le attitudini e opinioni dei diversi operatori sanitari tendono a non coincidere per diversi aspetti. Ad esempio, tre quarti degli specialisti ma solo il 40% dei MMG e il 50% degli altri OS ritengono che il loro successo nel prendersi cura di persone affette da diabete dipenda in larga misura dalla capacità di capire e gestire i problemi emotivi dei pazienti (figura 44). Analogamente, circa tre quarti degli specialisti contro poco più della metà dei MMG ritengono che sia importante agire a sostegno delle persone affette da diabete ed essere coinvolti nei problemi di politica sanitaria per il miglioramento delle cure per il diabete.

Differenze molto marcate si riscontrano anche per quanto riguarda la terapia. I MMG tendono molto più spesso degli specialisti a ritardare l'inizio della terapia orale, e ancora di più di quella iniettiva, fino a quando non sia assolutamente necessario (figura 45). Per quanto riguarda gli aspetti della terapia che medici di medicina generale e specialisti ritengono utili per migliorare i risultati delle cure, esiste un sostanziale accordo circa l'importanza di ridurre il rischio di ipoglicemie, considerato dalla maggior parte dei medici come il problema più rilevante (figura 46). La necessità di farmaci che non aumentino il peso corporeo, che siano più efficaci nel ridurre la glicemia e che possano agire anche su altri fattori di rischio è avvertita soprattutto dallo specialista, così come la possibilità di utilizzare farmaci meglio tollerati e che permettano una maggiore flessibilità per andare incontro alle esigenze della PCD. D'altra parte, i MMG sembrano più preoccupati della compliance e in maggiore percentuale desidererebbero farmaci che necessitano di un minor numero di dosi giornaliere.

Figura 44. Attitudini e opinioni degli operatori sanitari riguardo la gestione del diabete

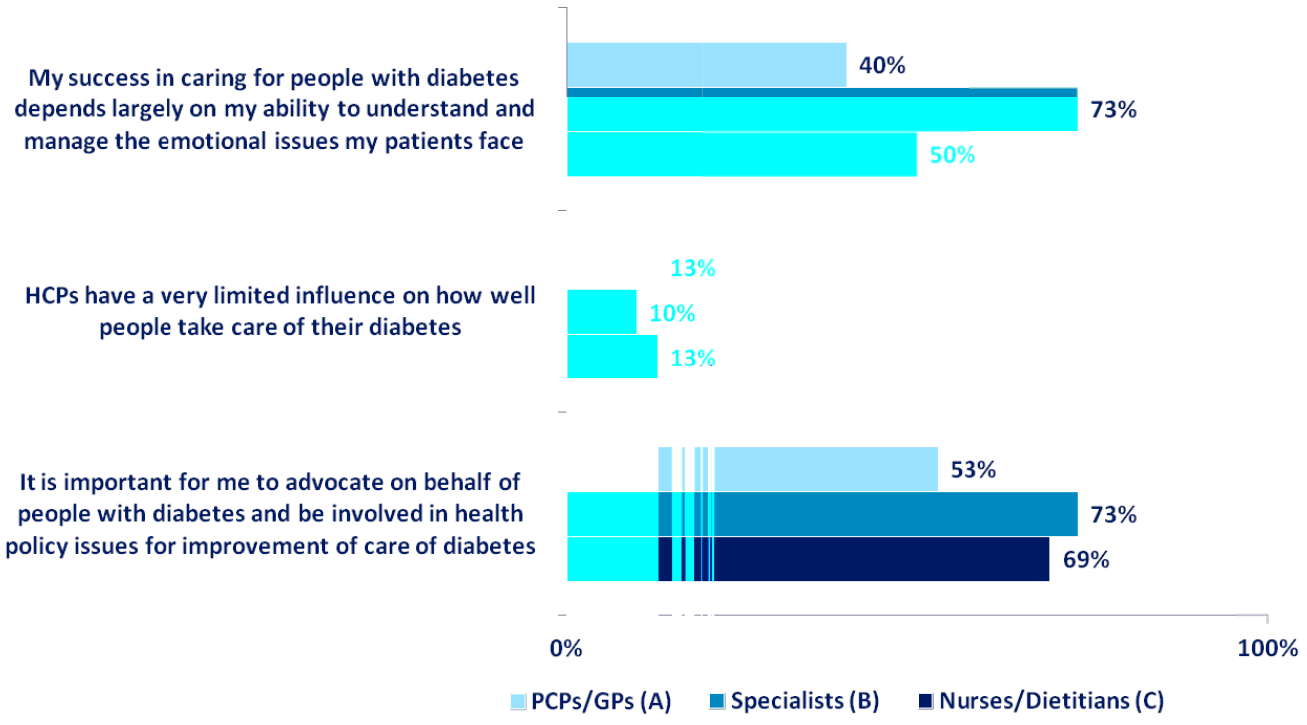


Figura 45. Attitudini e opinioni dei medici di medicina generale e degli specialisti riguardo la terapia

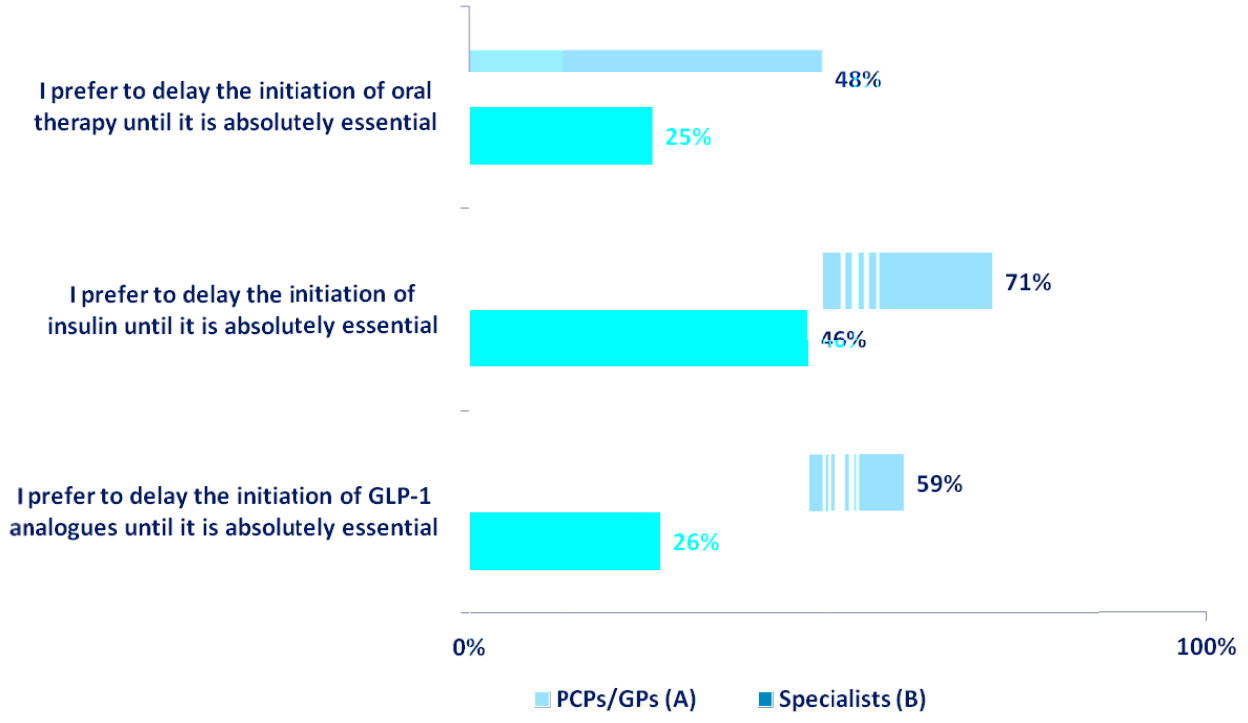
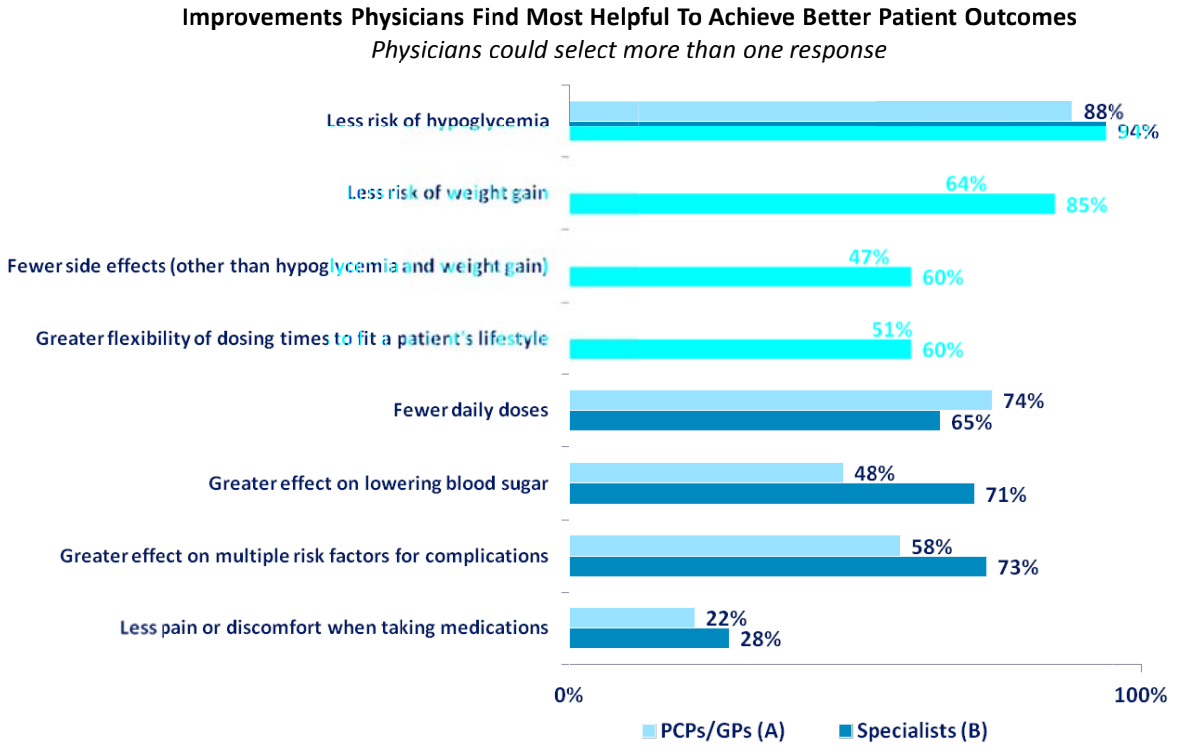


Figura 46. Aspetti della terapia che medici di medicina generale e specialisti ritengono utili per migliorare i risultati delle cure.



Autogestione e empowerment

Fra i comportamenti delle PCD ritenuti più utili, gli operatori sanitari vorrebbero avere dal paziente l'indicazione su come sostenerlo al meglio nella gestione del diabete (figura 47). Tale comportamento è ritenuto utile soprattutto dal personale infermieristico e dai dietisti. Altrettanto utile è ritenuto che le PCD prendano parte ad attività comunitarie per migliorare la cura autonoma del loro diabete e, in misura leggermente inferiore, che i pazienti preparino domande sul loro diabete prima della visita.

Per quanto riguarda la stima da parte degli operatori sanitari della percentuale di pazienti che necessitano di migliorare nelle specifiche attività di self-care, esiste un buon accordo fra le varie figure professionali nell'indicare che un'elevata percentuale dei propri pazienti devono migliorare per quanto riguarda l'essere fisicamente attivi, adottare uno stile alimentare sano e mantenere un buon peso corporeo (figura 48).

Gli OS intervistati considerano inoltre che due terzi delle PCD devono assumersi più responsabilità nella gestione della malattia. Gli specialisti tendono ad avvertire di più la necessità che i loro assistiti migliorino l'autocontrollo della glicemia e la compliance alle terapie, mentre tutte le figure professionali concordano nell'indicare che circa la metà dei loro pazienti dovrebbe migliorare nella capacità di gestire le proprie emozioni derivanti dall'essere affetti da diabete.

Figura 47. Comportamenti delle persone con diabete ritenuti utili dagli operatori sanitari.

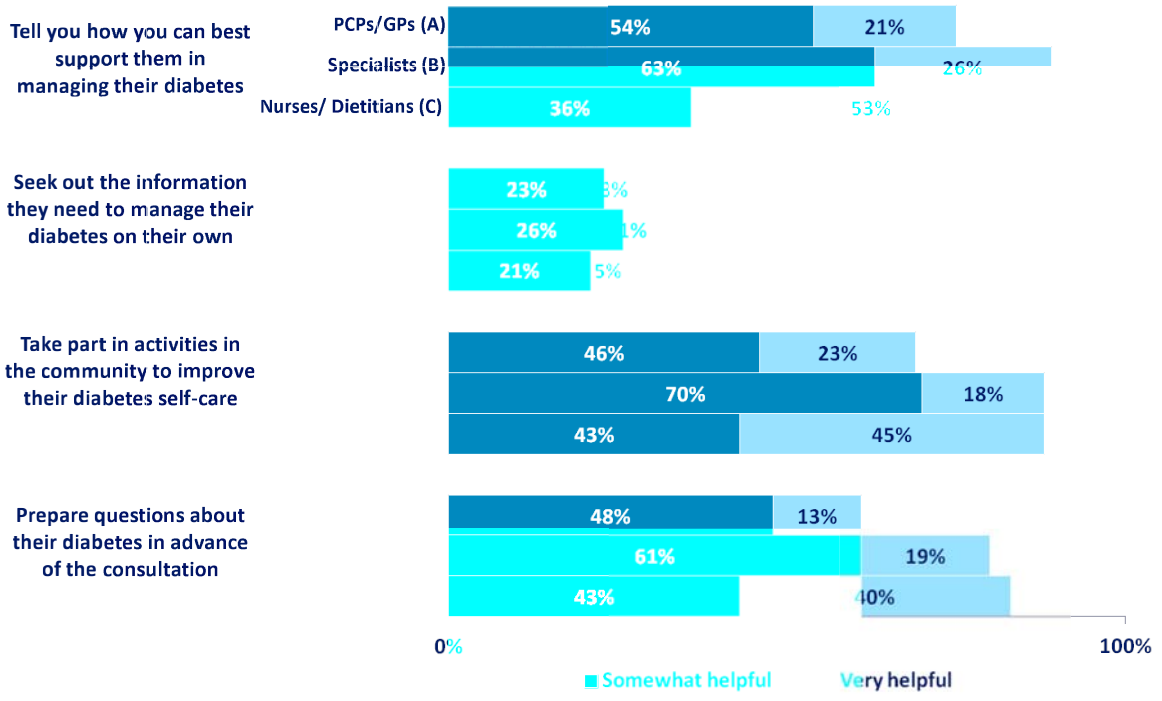
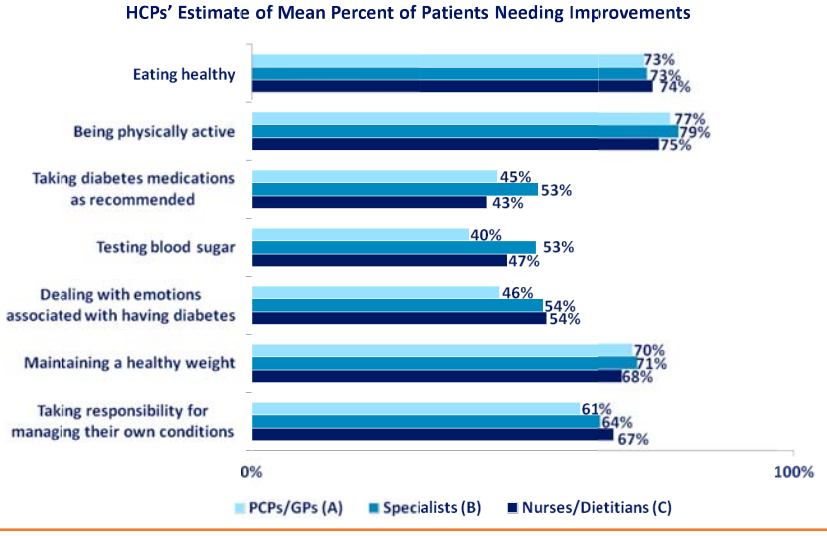


Figura 48. Stima da parte degli operatori sanitari della percentuale di pazienti che necessitano di migliorare nelle specifiche attività di self-care



Le cure erogate e il supporto del team diabetologico

In base al giudizio degli operatori sanitari, solo una esigua minoranza dei propri assistiti non ha ricevuto nell'ultimo anno almeno una valutazione dell'HbA1c, della pressione arteriosa e del profilo lipidico (figura 49). La rilevazione del peso corporeo e/o della circonferenza vita viene riferita per la quasi totalità delle PCD seguite dagli specialisti e per tre quarti di quelle seguite dai MMG. L'esame del piede non è stato invece eseguito nel 40% dei soggetti seguiti dai MMG e nel 25% di quelli seguiti dallo specialista. Anche l'esame del fondo dell'occhio sembra essere stato eseguito in una elevata percentuale di casi, mentre nettamente inferiore è il dato di valutazione della depressione, che a detta degli OS è stata eseguita in circa il 40% dei pazienti. E' interessante confrontare questi dati con quanto riferito dalle persone con diabete (figura 15), che riportano sistematicamente tassi di esecuzione più bassi per le diverse procedure.

Figura 49. Stima da parte degli operatori sanitari della percentuale di pazienti che hanno ricevuto almeno una valutazione dei diversi aspetti

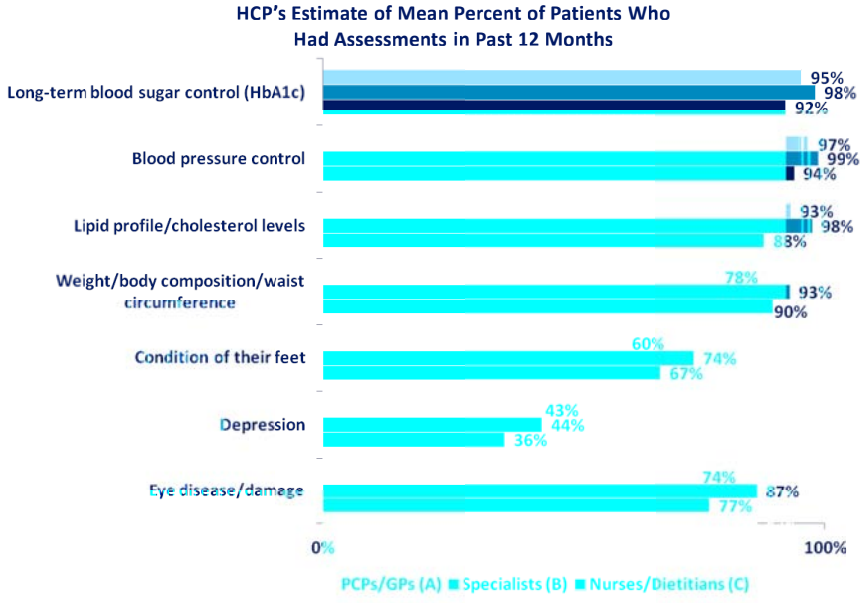
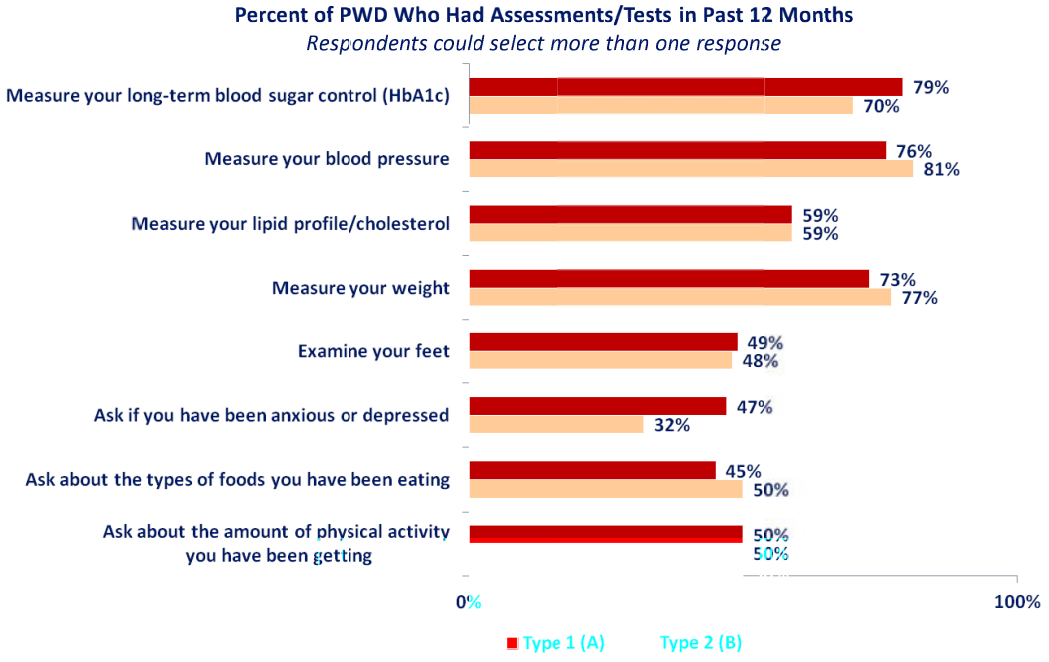


Figura 15. Valutazioni cliniche negli ultimi 12 mesi.



Analogamente, gli operatori sanitari tendono a riportare più spesso di quanto facciano le PCD comportamenti di coinvolgimento nella gestione del diabete (figura 50 e, per confronto, figura 17).

Figura 50. Coinvolgimento e supporto da parte del team diabetologico (PACIC).

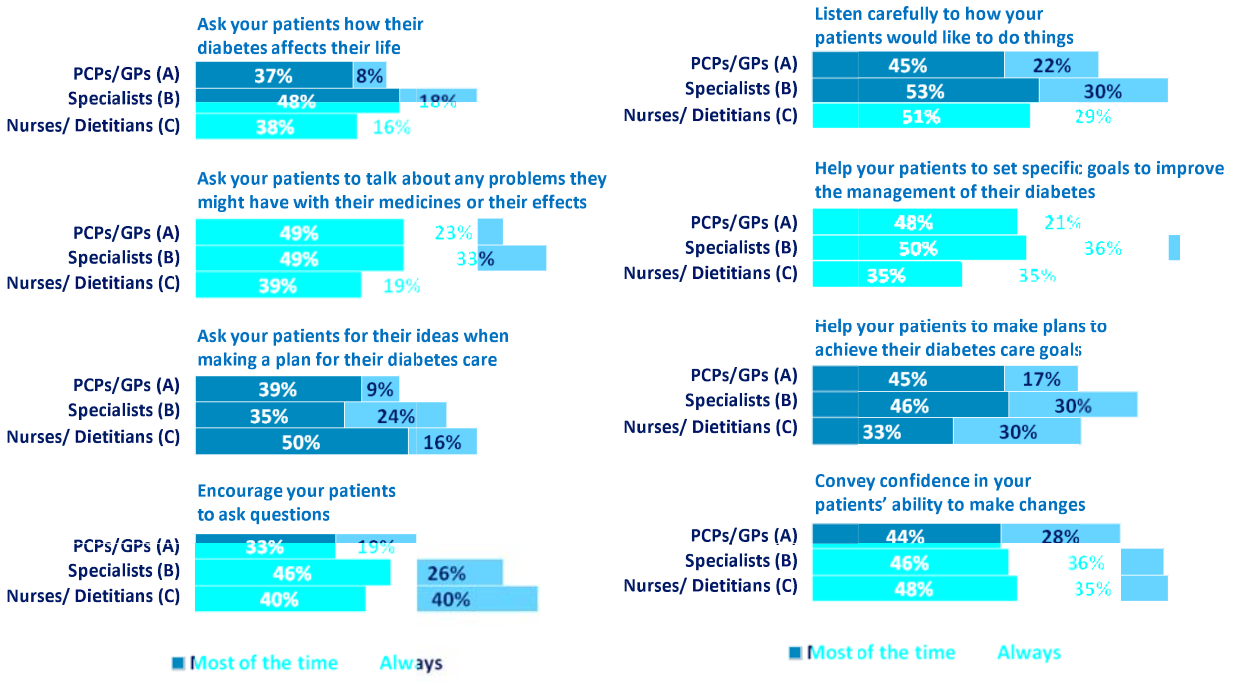
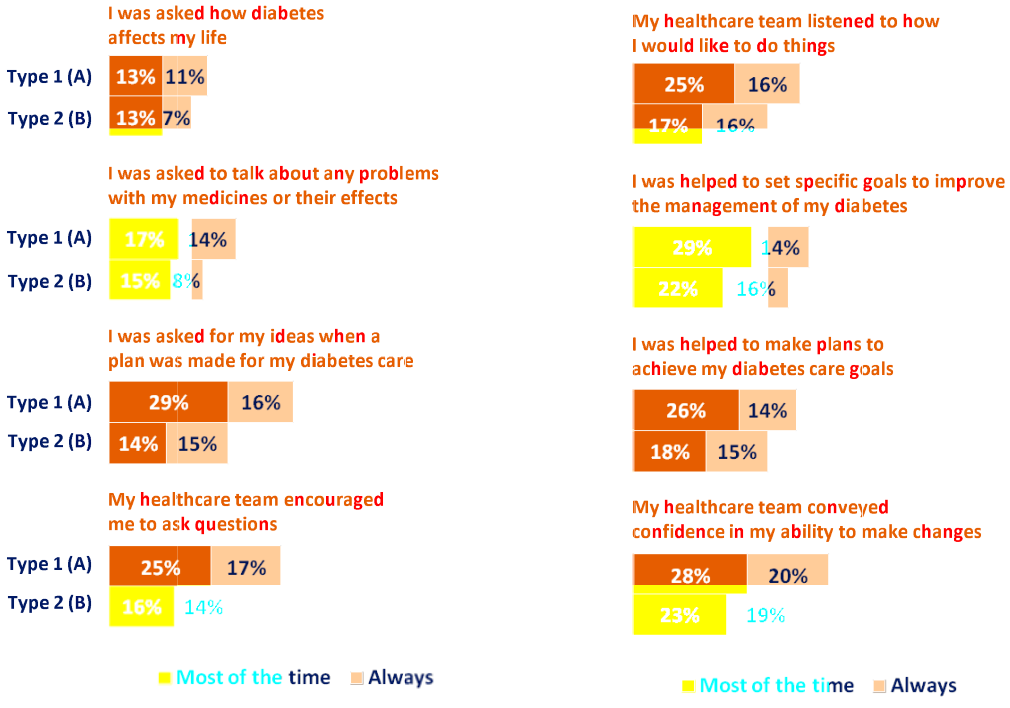


Figura 17. Coinvolgimento e supporto da parte del team diabetologico (PACIC).



In particolare, due terzi degli specialisti, il 45% dei MMG e oltre il 50% degli infermieri/dietisti riferisce di chiedere con regolarità ai pazienti come il diabete impatti sulla propria vita. Anche l'abitudine di chiedere ai propri pazienti riguardo i possibili effetti dei farmaci che stanno assumendo sembra piuttosto frequente, mentre meno spesso viene chiesto alla PCD di esprimere le proprie opinioni riguardo la gestione della patologia o la si incoraggia a fare domande. Questi atteggiamenti sembrano essere più comuni fra il personale non medico. La maggior parte degli OS dichiara inoltre di adottare un atteggiamento di supporto e collaborazione con le PCD per quanto riguarda l'ascolto del paziente, la pianificazione delle attività e degli obiettivi di cura e nell'alimentare la fiducia nella capacità di fare cambiamenti.

Meno diffusa, soprattutto fra i MMG, sembra essere l'attitudine ad aiutare i propri pazienti a fare dei piani su come avere aiuto da amici, familiari o comunità, ad invitarli a frequentare gruppi o corsi che potessero aiutarli a convivere con il diabete, o a contattarli dopo la visita per sapere come stavano andando le cose (figura 51). Infine, circa il 60% degli OS dichiarano di aver coordinato le cure con gli altri operatori sanitari che i pazienti consultano per il loro diabete.

Educazione, informazione e supporto

Le fonti di informazione e supporto disponibili presso il luogo di lavoro variano in base al setting assistenziale (figura 52).

Materiale stampato è disponibile per poco più della metà dei MMG e per circa due terzi degli specialisti, mentre gruppi o corsi che danno informazioni sul diabete e/o la sua cura sono disponibili presso i luoghi di lavoro del 44%

Figura 51. Supporto da parte del team diabetologico.

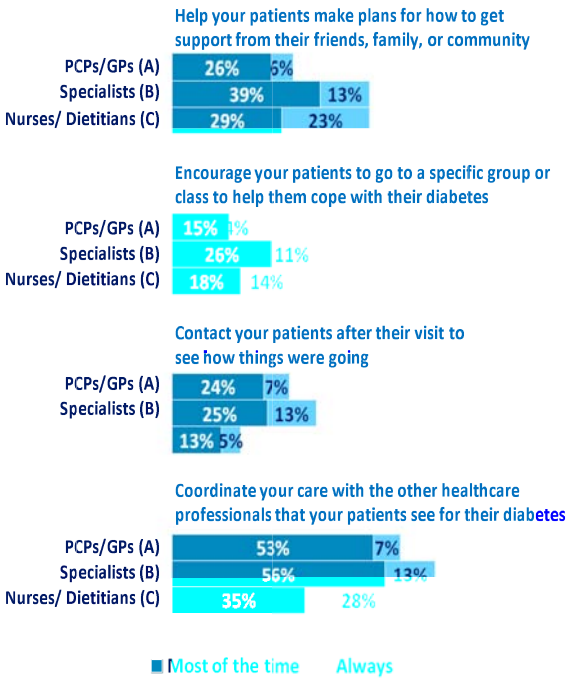
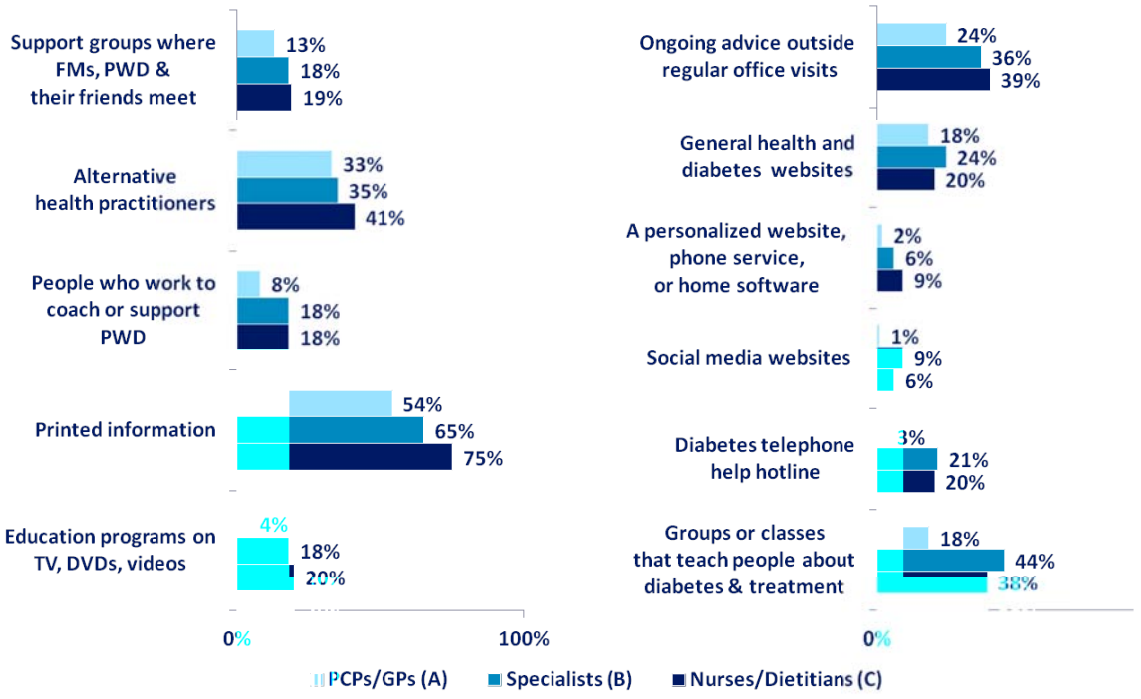


Figura 52. Risorse disponibili per il supporto alla persona con diabete



degli specialisti e del 18% degli MMG. Altre risorse che sembrano più spesso essere disponibili presso le strutture specialistiche comprendono consulenza e sostegno continui al paziente al di fuori delle visite periodiche e una linea telefonica di assistenza per il diabete. Tutti gli operatori sanitari desidererebbero una maggiore disponibilità di risorse per il supporto e l'educazione delle PCD, in particolare la disponibilità di gruppi di sostegno in cui i pazienti incontrano altre persone affette da diabete e/o le loro famiglie, gruppi o corsi che danno informazioni sul diabete e/o la sua cura, una linea telefonica di assistenza per il diabete, un sito web personalizzato, un servizio telefonico o un software da usare a casa che aiuti il paziente a tenere traccia e a migliorare la sua cura del diabete, o infine la possibilità di consulenza e sostegno continui al paziente al di fuori delle visite periodiche (figura 53). Un quarto degli OC desidererebbe inoltre una maggiore disponibilità di persone della comunità che lavorino per sostenere, informare o guidare pazienti affetti da diabete.

Bisogni futuri e necessità di miglioramento

Tutte le figure professionali identificano nella prevenzione e nella necessità di diagnosi e trattamento più precoci le aree che più necessitano di miglioramento (figura 54).

Figura 53. Risorse di cui si vorrebbe maggiore disponibilità per il supporto alla persona con diabete

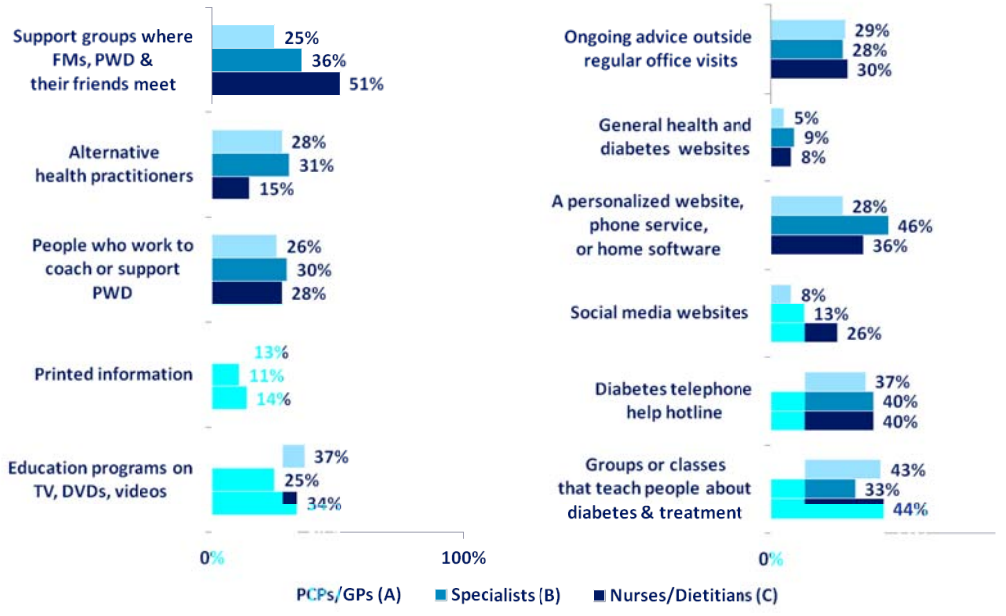
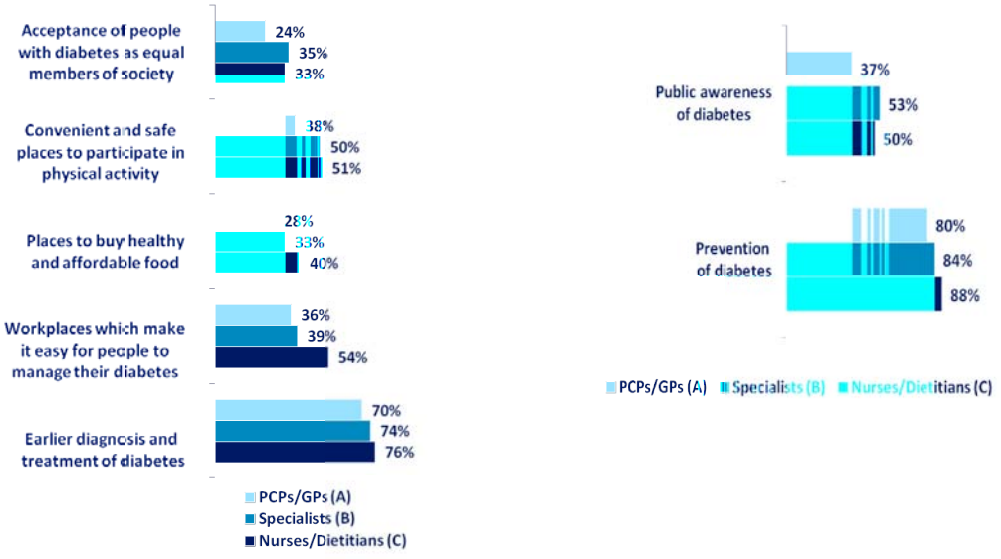


Figura 54. Aree che necessitano di sostanziali miglioramenti a livello di comunità.



La necessità di aumentare il livello di consapevolezza della popolazione e la disponibilità di spazi idonei e sicuri per la pratica di attività fisica sono stati segnalati da circa un terzo dei MMG e dalla metà delle altre figure professionali come altri aspetti che necessitano di sostanziale miglioramento. La necessità di disporre di luoghi dove acquistare alimenti sani ed economici viene sottolineata soprattutto da infermieri/dietisti.

Per quanto riguarda gli aspetti terapeutici che a giudizio degli OS necessitano di miglioramento, la disponibilità di risorse per il supporto psicologico viene segnalata dal 50% dei MMG, dal 60% degli specialisti e dal 76% degli infermieri/dietisti (figura 55). Oltre la metà dei partecipanti segnala la necessità di migliorare l'educazione al self-management e il coordinamento delle cure per i pazienti con multimorbidità, mentre la disponibilità di nuove terapie viene considerata come aspetto rilevante soprattutto dal personale medico.

Per quanto riguarda le opinioni e le attitudini degli OS riguardo l'assistenza diabetologica, solo poco più di un terzo degli intervistati considera che le cure siano ben organizzate per la gestione delle patologie croniche (figura 56).

Figura 55. Aspetti della terapia che necessitano di sostanziali miglioramenti

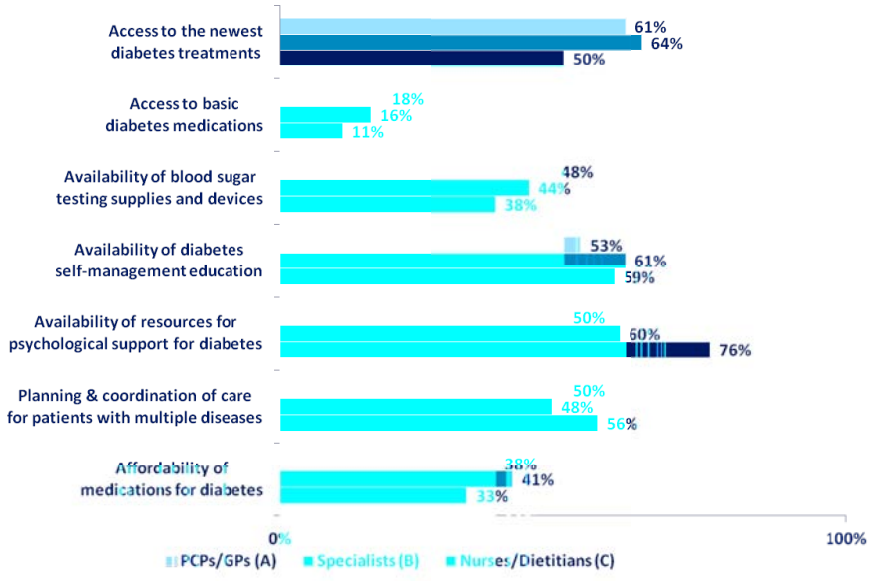
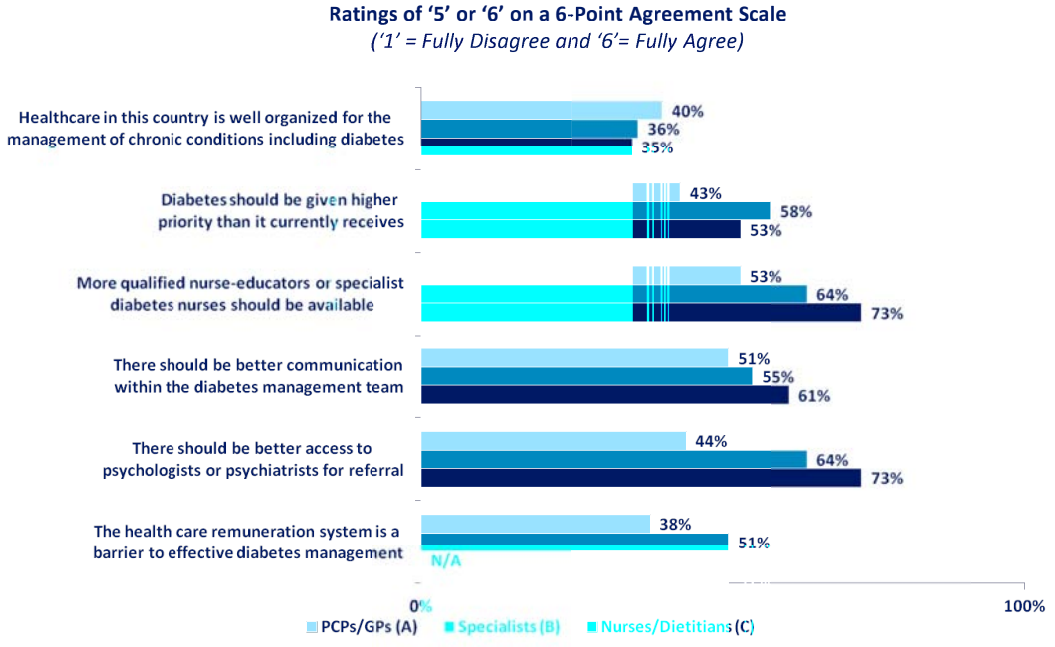


Figura 56. Attitudini e opinioni riguardo l'assistenza diabetologica.



La necessità di un numero maggiore di infermieri specializzati in diabetologia o che possano offrire formazione sul diabete e una maggiore accessibilità a psicologi o psichiatri sono considerati aspetti rilevanti per quasi tre quarti degli infermieri/dietisti, per due terzi degli specialisti e per circa la metà dei MMG. La necessità di migliore comunicazione fra i membri del team è avvertita da circa la metà degli OS, così come il bisogno di dare al diabete una più alta priorità. L'attuale sistema remunerativo è considerato un ostacolo ad una adeguata assistenza diabetologia da circa un terzo dei MMG e dalla metà degli specialisti. Il coinvolgimento dei familiari nella gestione della patologia rappresenta un altro aspetto considerato di grande rilevanza dalla maggior parte degli infermieri/dietisti e da due terzi del personale medico (figura 56). Tre quarti degli specialisti e degli infermieri/dietisti e il 59% dei MMG ritengono che tutti gli operatori coinvolti nella cura del diabete dovrebbero avere una preparazione formale per comunicare efficacemente e promuovere modifiche nei comportamenti. E' convinzione della maggioranza degli intervistati che migliorare la disponibilità di formazione per la gestione autonoma del diabete possa aiutare a ridurre il carico del diabete nel nostro Paese. Infine, tutte le categorie di OS avvertono la necessità di più mezzi per aiutare le PCD a perdere peso, mentre la necessità di maggiore collaborazione con le associazioni dei pazienti e di volontariato per migliorare i risultati dell'assistenza è avvertita soprattutto dal personale non medico e dagli specialisti.

La pratica diabetologica

La quasi totalità dei medici e l'80% del personale non medico dichiara di discutere sempre con il paziente i risultati della misura dell'HbA1c (figura 57). Per quanto riguarda la disponibilità di supporto psicologico alla persona con diabete, è emerso un quadro variegato (figura 58).

Figura 57. Attitudini e opinioni riguardo l'assistenza diabetologica

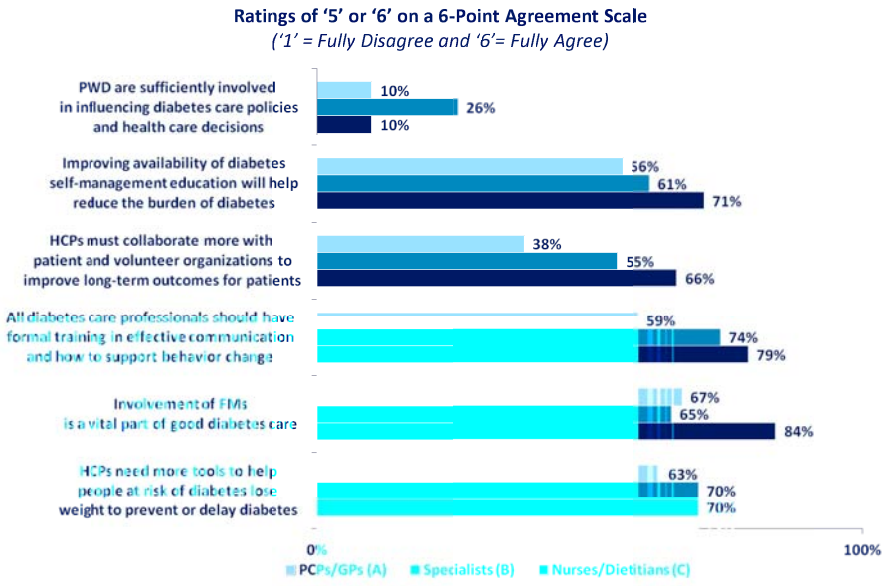
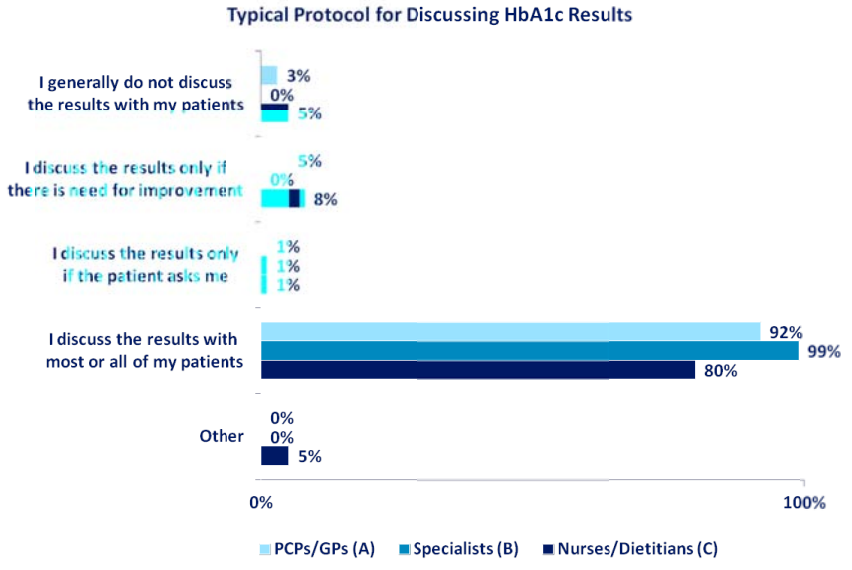


Figura 58. Discussione dei risultati della misurazione dell'HbA1c.



Solo il 19% dei MMG, il 14% degli specialisti e il 20% del personale non medico ha dichiarato di non avere a disposizione nessuna risorsa. Tuttavia, ogni singola risorsa risulta disponibile solo per una ridotta percentuale di operatori. Ad esempio, sebbene il 40% dei MMG e il 36% degli specialisti dichiarino di avere a disposizione linee guida per il trattamento della depressione e dell'ansia, meno del 20% hanno opportunità formative sulla gestione degli aspetti psicologici ed emotivi del diabete. Operatori di salute mentale con esperienza in diabete a cui indirizzare i pazienti sono disponibili solo per un quarto degli specialisti e il 16% dei MMG. E' da sottolineare che praticamente nessuno degli intervistati riceve un rimborso per il tempo dedicato a valutare e offrire assistenza sui problemi psicologici.

La quasi totalità dei partecipanti dichiara di parlare di prevenzione del diabete con le persone a rischio (figura 59). Per quanto riguarda le risorse per la prevenzione, oltre il 70% degli OS dispone di programmi di intervento per la perdita di peso o l'esercizio fisico a cui indirizzare le persone a rischio, mentre circa due terzi può contare su linee guida per lo screening e la prevenzione del diabete (figura 60).

Figura 59. Disponibilità di risorse per il supporto psicologico

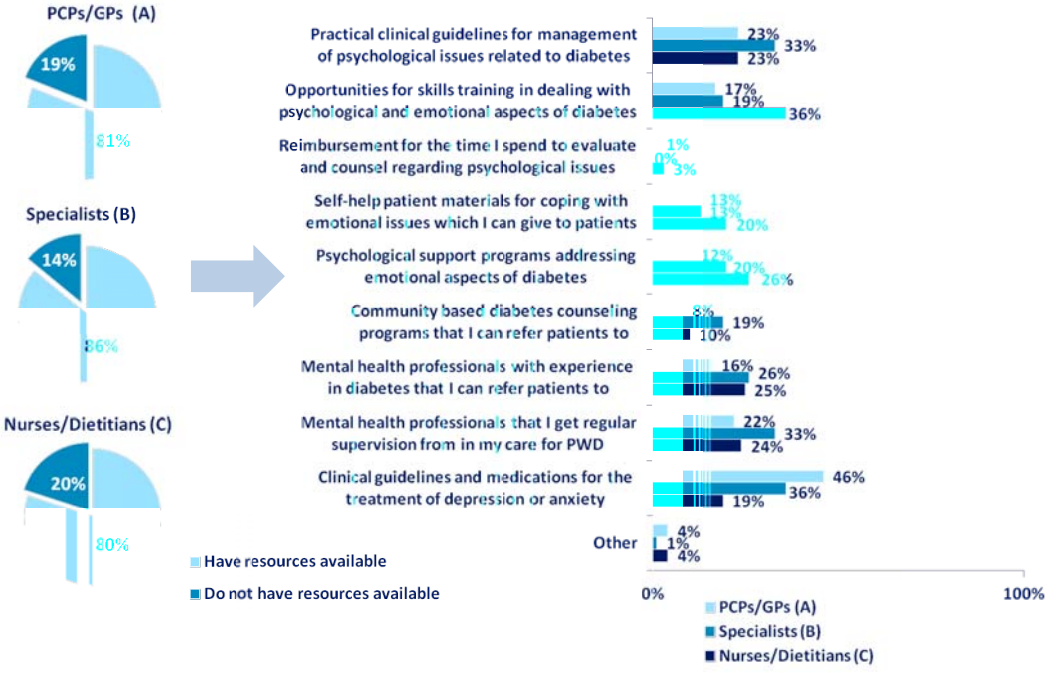
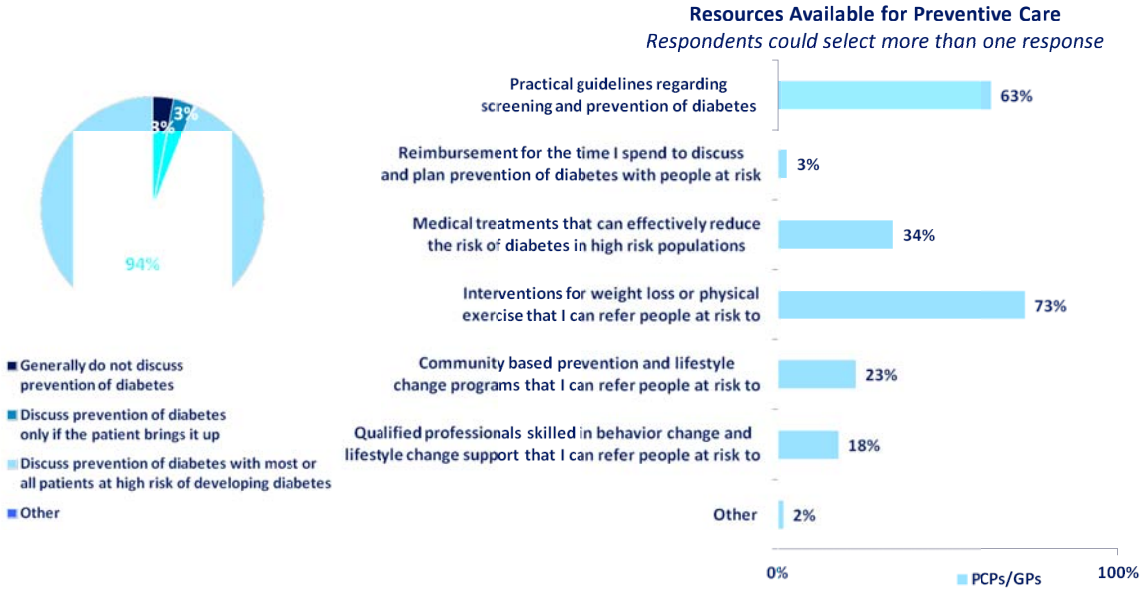


Figura 60. Risorse disponibili per la prevenzione



D'altro canto, meno di un operatore su cinque dispone di programmi per la comunità per la prevenzione e per la modifica degli stili di vita, oppure di operatori qualificati nelle modifiche dei comportamenti e degli stili di vita da consigliare alle persone a rischio. Solo il 3% degli intervistati viene rimborsato per il tempo dedicato a parlare e pianificare la prevenzione del diabete con le persone a rischio.

Per quanto riguarda le pratiche assistenziali, la ricerca sistematica di tutti i pazienti a rischio di diabete viene eseguita solo da poco più della metà degli OS (figura 61) ed una proporzione analoga è in grado di offrire a tutti i pazienti cure preventive e rivolte alle modifiche degli stili di vita (in questo caso con una più alta probabilità presso gli specialisti). Solo il 16% dei MMG, il 43% degli specialisti e il 31% delle altre figure professionali dichiarano di avere risorse sufficienti a garantire equità di accesso a cure adeguate per tutti i loro assistiti. Solo il 9% dei MMG e un terzo degli specialisti o degli altri OS hanno dichiarato di offrire interventi educativi strutturati a tutti i propri pazienti con diabete, mentre circa la metà degli intervistati ha dichiarato di valutare la qualità di vita degli assistiti e di discuterne con loro almeno una volta l'anno. Un coinvolgimento attivo delle PCD negli sforzi di miglioramento della qualità dell'assistenza e dei servizi è riferito dal 45% degli specialisti e dal 16% dei MMG. Infine, risorse di tecnologia informatica per garantire il coordinamento delle cure è disponibile per poco meno della metà degli specialisti e degli infermieri/dietisti ma solo per il 23% dei MMG; un registro elettronico che permetta di tenere traccia dei risultati dell'assistenza è disponibile per oltre il 60% degli specialisti e per la metà dei MMG.

Per quanto riguarda la formazione professionale, l'80% degli specialisti, il 59% dei MMG e il 28% delle altre figure professionali hanno avuto un training specifico sulla gestione clinica del diabete, mentre una formazione specifica sulla gestione dietetica/nutrizionale del diabete è stata riferita dal 29%, 65% e 50% dei MMG, specialisti e altri OS, rispettivamente (figura 62).

Figura 61. Gli standard di pratica ambulatoriale.

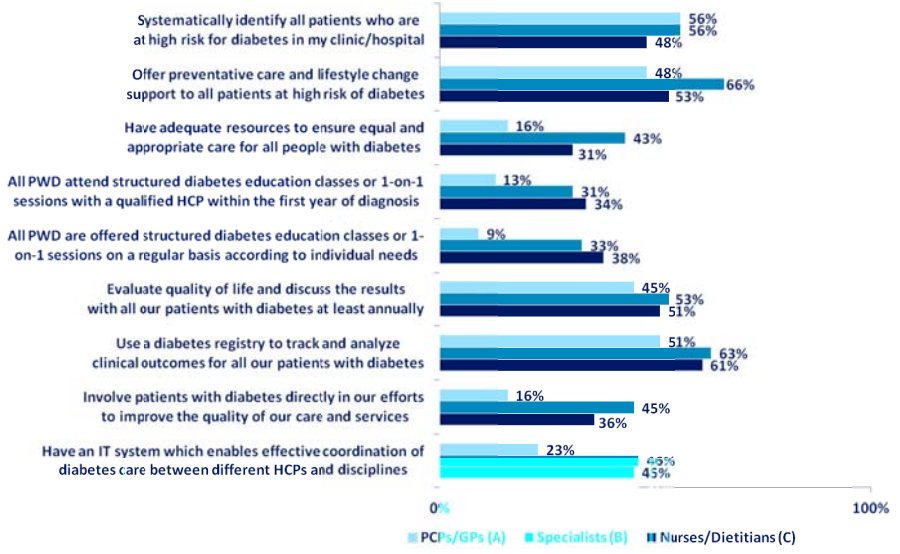
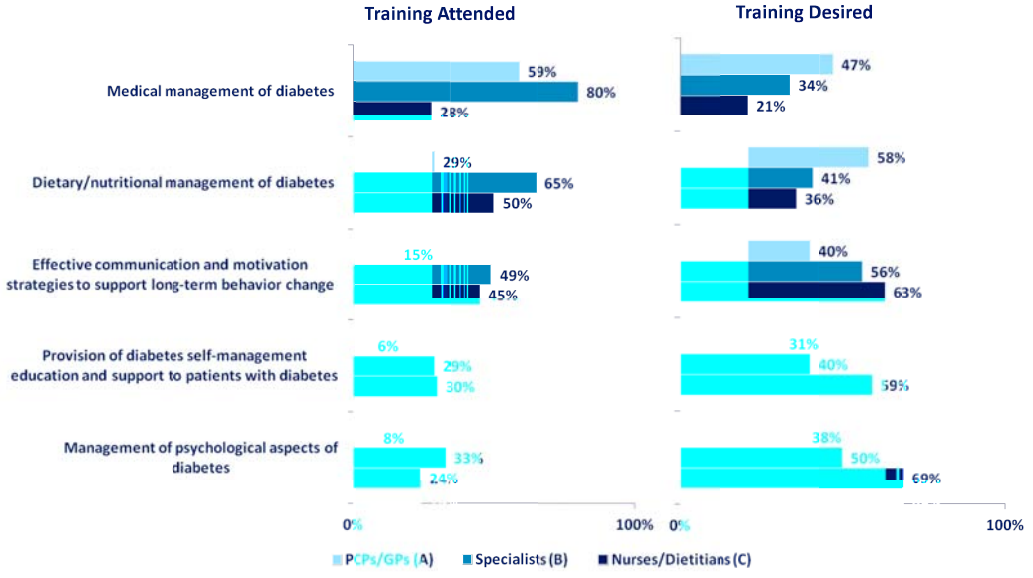


Figura 62. Formazione professionale.



Poco meno della metà degli specialisti e del personale non medico, ma solo il 15% dei MMG ha ricevuto formazione su comunicazione efficace e strategie di motivazione a sostegno di modifiche a lungo termine del comportamento. Percentuali ancora inferiori hanno avuto formazione su educazione e sostegno per la gestione autonoma del diabete. Infine, solo un terzo degli specialisti, un quarto del personale non medico e l'8% dei MMG ha ricevuto un training sulla gestione degli aspetti psicologici del diabete.

Il confronto fra i Paesi

Complessivamente, meno di un terzo degli OS considerano che nel loro Paese l'assistenza per le patologie croniche è ben organizzata. La percentuale più elevata si riscontra in Olanda (oltre il 65%), la più bassa in Russia, Polonia e Giappone (meno del 10%). In Italia, poco meno del 40% degli OS intervistati ritiene le cure ben organizzate (figura 12B). La mancanza di una chiara organizzazione dell'assistenza in base al principio dei chronic care models si evidenzia soprattutto in relazione alla possibilità di offrire supporto/cure psicologiche. Infatti, circa il 60% degli OS ritiene che siano necessari sostanziali miglioramenti nella disponibilità di strumenti per il supporto psicosociale, con margini contenuti di variabilità fra i Paesi, se si esclude la percentuale significativamente più bassa in Giappone e in Olanda (figura 13B). Sulla stessa linea, in tutti i Paesi è avvertita la necessità di aumentare la disponibilità di risorse per l'educazione all'autogestione, considerata una priorità dal 60% del campione, con ampie variabilità (meno del 30% in Olanda, circa l'80% in Algeria e Turchia) e con l'Italia nella media (figura 14B). La necessità assoluta di accrescere il livello di coinvolgimento della PCD nella gestione della malattia è chiaramente evidenziato dalla elevatissima percentuale di OS, in tutti i Paesi, che dichiarano che dalla metà alla quasi totalità dei propri assistiti dovrebbero assumersi più responsabilità nella gestione (figura 15B).

Figura 12B. Percentuale di operatori sanitari che considerano l'assistenza ben organizzata per la cura delle cronicità, in relazione al paese di appartenenza.

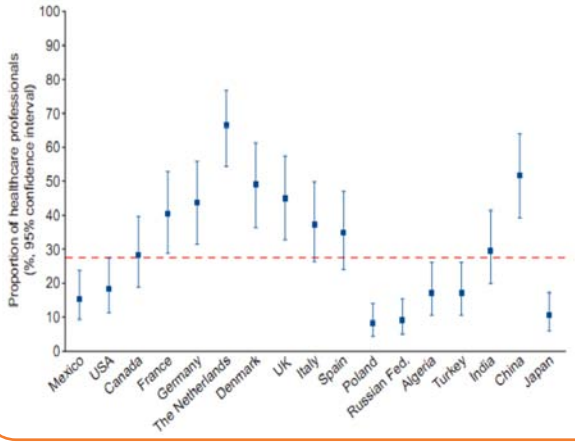


Figura 13B. Percentuale di operatori sanitari che considerano necessari importanti miglioramenti nella disponibilità di strumenti per il supporto psicosociale, in relazione al paese di appartenenza.

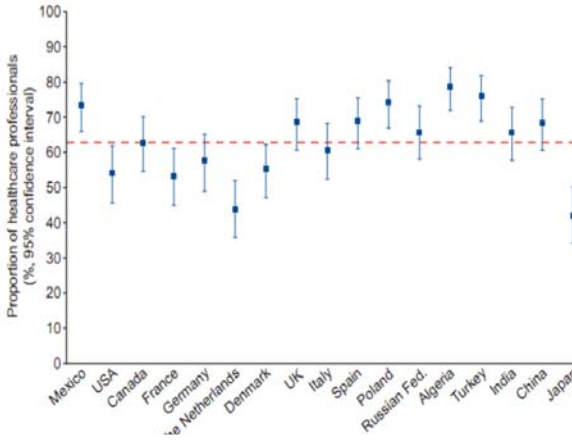


Figura 14B. Percentuale di operatori sanitari che considerano necessari importanti miglioramenti nella disponibilità di educazione all'autogestione, in relazione al paese di appartenenza.

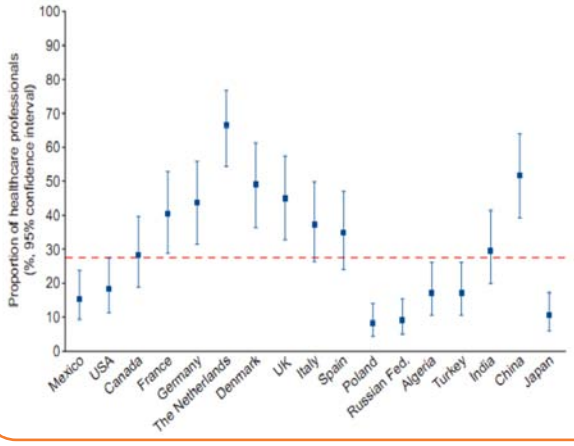
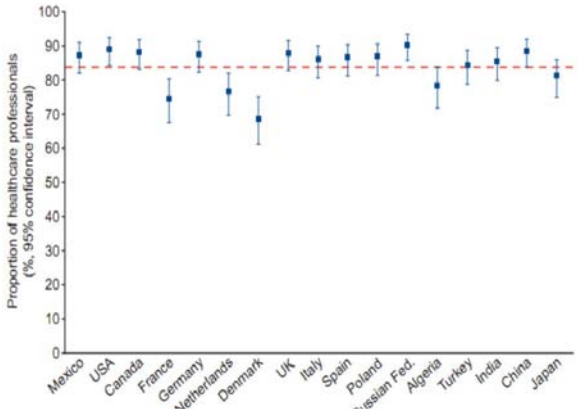
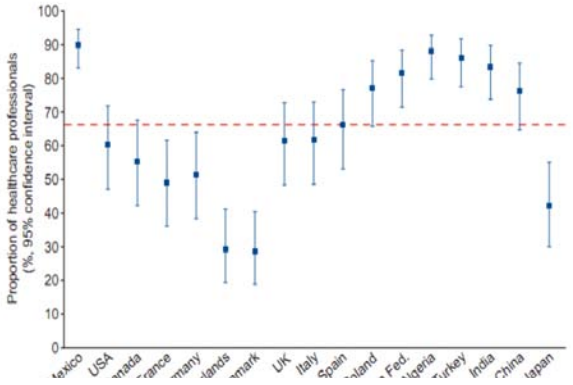


Figura 15B. Percentuale di operatori sanitari che considerano che dalla metà alla totalità dei propri pazienti dovrebbero assumersi più responsabilità nella gestione del diabete, in relazione al paese di appartenenza.



Infine, circa il 70% degli OS considerano importante avere a disposizione più infermieri/operatori qualificati nell'educazione per le persone con diabete. Tale esigenza sembra essere più avvertita in alcuni Paesi (Messico, Russia, Algeria, Turchia, India, Cina), molto meno in altri, fra i quali i Paesi del nord Europa e il Giappone (figura 16B).

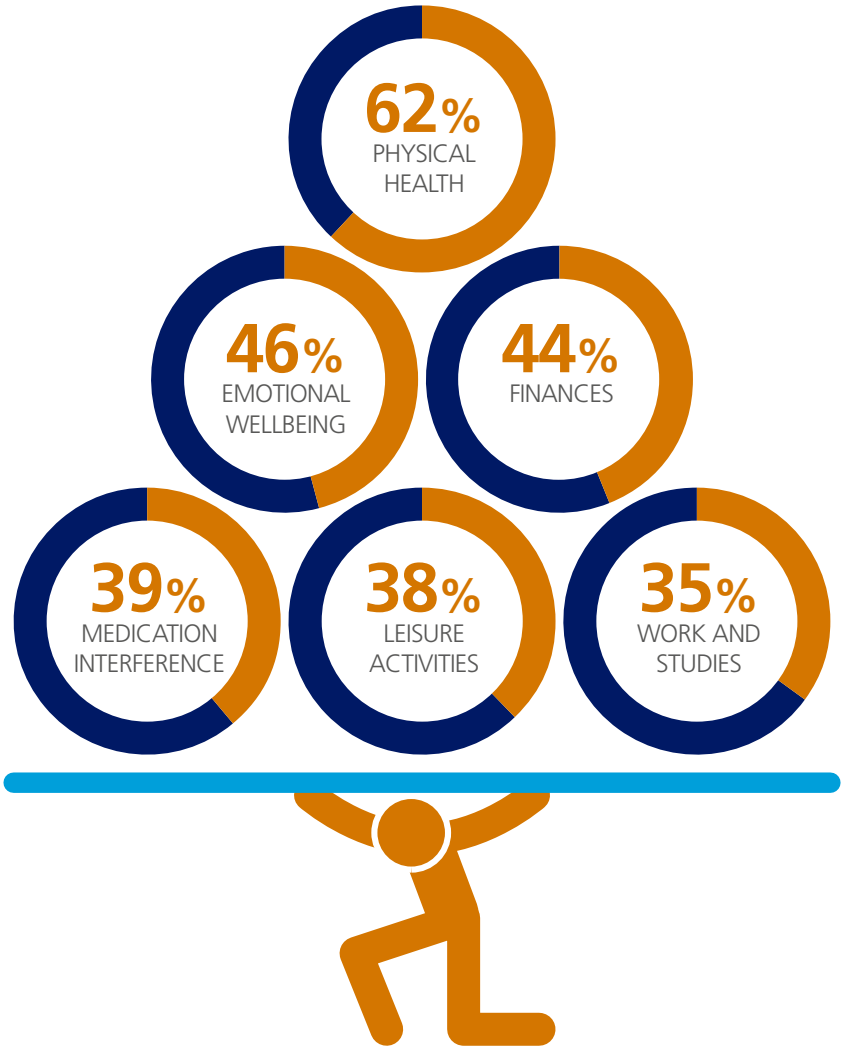
Figura 16B. Percentuale di operatori sanitari che considerano importante avere a disposizione più infermieri/operatori qualificati nell'educazione per le persone con diabete, in relazione al paese di appartenenza.



diabetes and the burden on daily life

DAWN2™
DIABETES ATTITUDES WISHES & NEEDS

PEOPLE WITH DIABETES REPORT MANY ASPECTS OF DAILY LIFE ARE NEGATIVELY IMPACTED BY THEIR CONDITION:



REDUCING THE BURDEN OF DIABETES CAN GREATLY IMPROVE DAY-TO-DAY QUALITY OF LIFE FOR PEOPLE WITH DIABETES. WE CAN ALL ACT TO INCREASE SUPPORT BEYOND MEDICATION ALONE

APROM ID#: 5592. Date of approval: September – 2013

10. Lo studio Bench-D

Metodi

Obiettivi

Un ulteriore ed innovativo sviluppo delle iniziative DAWN-2 in Italia è rappresentato dallo studio BENCH-D (Benchmarking Network for Clinical and Humanistic Outcomes in Diabetes). Lo studio BENCH-D, frutto di una collaborazione tra l'Associazione Medici Diabetologici, la Fondazione Mario Negri Sud e Novo Nordisk Italia, è stato progettato per i seguenti scopi:

• descrivere i livelli di benessere e soddisfazione dei pazienti con DM2 seguiti presso i servizi di diabetologia;

• utilizzare indicatori centrati sulla persona con diabete per la valutazione e il miglioramento continuo della qualità dell'assistenza;

• sviluppare un modello regionale di misurazione e discussione di nuovi indicatori centrati sulla persona per valutare il benessere e la soddisfazione dei pazienti con diabete;

• verificare se la discussione dei risultati con gli operatori sanitari possa portare ad una maggiore attenzione a questi problemi e ad un miglioramento della qualità percepita dello stato di salute e dell'assistenza diabetologica ricevuta.

In sostanza, il BENCH-D offre per la prima volta al mondo la possibilità di valutare se, oltre a misurare con strumenti standardizzati la qualità di vita, è anche possibile intervenire per migliorarla.

L'Italia rappresenta il setting ideale per questi obiettivi, in quanto nel nostro Paese è in atto dal 2006 un'importante iniziativa di monitoraggio e miglioramento continuo della qualità dell'assistenza al paziente con diabete, nota come "Annali AMD" (1). Il progetto Annali AMD coinvolge oltre 300 centri di diabetologia che ogni anno estrapolano specifici indicatori di qualità. I centri partecipanti possono confrontare i propri indicatori con valori di riferimento, rappresentati dai risultati ottenuti nei centri best performers, e facilmente realizzare il proprio margine di miglioramento sui diversi aspetti dell'assistenza. Questo approccio di autovalutazione e confronto con specifici standard (benchmarking) si è già dimostrato efficace nel migliorare diversi indicatori clinici (2).

Lo studio BENCH-D intende partire dalla stessa metodologia applicata negli Annali AMD e agire attraverso attività ancora più strutturate di benchmarking per tentare di impattare non solo sui classici indicatori clinici utilizzati negli Annali, ma anche sui nuovi specifici indicatori centrati sulla persona con diabete ispirati allo studio DAWN-2.

Disegno dello studio

1.Setting

Lo studio è condotto in quattro Regioni, una del Nord (Piemonte), due del Centro (Lazio, Marche) e una del Sud (Sicilia) e coinvolge i servizi di diabetologia che già abitualmente forniscono i dati per gli Annali AMD, quindi con acquisita esperienza di attività di benchmarking su indicatori clinici.

2.Campionamento

In ogni centro, i pazienti sono stati selezionati utilizzando liste di campionamento di casi consecutivi stratificate per trattamento del diabete (ipoglicemizzanti orali, insulina, insulina + ipoglicemizzanti orali). In ogni centro sono stati arruolati fino a 200 pazienti (50 in trattamento con ipoglicemizzanti orali, 50 in trattamento con insulina + iporali, 50 in trattamento con sola insulina ed un campione addizionale di primi accessi). I questionari sono consegnati ai pazienti per la compilazione in occasione di una normale visita di controllo e durante una seconda visita a distanza di 18 mesi.

3.Questionari

Il questionario BENCH-D comprende dieci strumenti, in parte derivati dallo studio DAWN-2 (tabella 11). Tutti i questionari, con l'eccezione dell'SF-12 e del WHO-5 well-being index già precedentemente validati, sono stati sottoposti a un rigoroso processo di adattamento linguistico e di validazione psicometrica appositamente per lo studio BENCH-D.

I questionari permettono anche di raccogliere dati socio-demografici integrativi (età, sesso, stato civile, livello di educazione scolastica, stato lavorativo) per valutare i fattori associati con il livello di soddisfazione e benessere, mentre i dati clinici sono stati desunti automaticamente dalla cartella clinica informatizzata, in accordo alla metodologia degli Annali AMD.

Tabella 11. Il questionario BENCH-D

Strumento	Sigla	Area indagata	Numero di domande	Punteggio
SF-12 Health Survey physical component	SF-12 PCS	Funzionalità fisica	6	0-100
WHO-5 well-being index	WHO-5	Benessere psicologico	5	0-100
Problem Areas in Diabetes 5	PAID-5	Distress legato al diabete	5	0-100
Diabetes Empowerment Scale-Short Form	DES-SF	Empowerment	8	0-100
Diabetes Self-care Activities	SDSCA-6	Attività di self-care	6	0-7
Health Care Climate Questionnaire-Short Form	HCC-SF	Comunicazione centrata sul paziente	6	0-100
Patients Assessment of Chronic Illness Care-Short Form	PACIC-SF	Qualità della cura cronica e supporto al paziente	11	0-100
Global Satisfaction for Diabetes Treatment	GSDT	Soddisfazione per il trattamento	7	0-100
Barriers to Medications	BM	Barriere al trattamento farmacologico	10	0-100
Perceived social support	PSS	Supporto sociale percepito	5	0-100

Il questionario viene compilato dagli stessi pazienti a inizio studio e dopo 18 mesi.

4.Benchmarking

In ogni regione sono in programma 5 incontri, di cui uno di presentazione iniziale del progetto, uno di discussione iniziale dei dati clinici e di qualità di vita, due di valutazione dei risultati del benchmarking sugli indicatori clinici ed uno di valutazione conclusiva dei risultati del benchmarking sulla qualità di vita (tabella 12).

Le riunioni regionali coinvolgono tutte le rappresentanze delle diverse figure professionali che operano presso le strutture diabetologiche (specialisti, infermieri, dietisti e altre figure).

Nel corso del secondo e del terzo incontro, dopo l'illustrazione dei risultati ottenuti dalla valutazione degli indicatori clinici e degli indicatori centrati sul paziente, ciascun partecipante è stato coinvolto nell'identificazione dei principali problemi emersi dai dati e delle possibili soluzioni. La definizione delle aree di intervento è stato il risultato di un processo standardizzato di discussione strutturata che ha portato alla definizione di un "mandato regionale", da attuare nei successivi 12 mesi. E' da sottolineare che il mandato è stato concepito per non richiedere un cambiamento radicale nella pratica clinica usuale, ma piuttosto un'ottimizzazione del lavoro già in atto e un uso più appropriato delle risorse disponibili.

L'impatto delle attività di benchmarking sugli indicatori clinici e sugli indicatori centrati sul paziente viene valutato nel corso del quarto meeting. I miglioramenti registrati e le aree problematiche in cui non saranno documentati miglioramenti nelle prestazioni rappresenteranno la base per la discussione. Gli elementi che hanno facilitato o rappresentato un ostacolo al miglioramento verranno analizzati in dettaglio e saranno individuate le azioni per migliorare la qualità delle cure.

Verrà infine condotta una raccolta di dati finale sugli indicatori clinici e i risultati saranno discussi nel quinto incontro, che rappresenterà l'occasione per la valutazione dei risultati complessivi dell'iniziativa. I risultati di questa valutazione finale saranno utili per identificare i punti di forza e i limiti del metodo adottato, e aiuteranno a meglio affinare l'approccio generale prima della sua estensione ad altre regioni.

Tabella 12. Disegno dello studio BENCH-D

Tempo	Periodo	Sigla	Area indagata
T-1	Ottobre-Novembre 2010	**Primo meeting**	Presentazione del protocollo
T0	Novembre 2010 - Luglio 2011		Somministrazione del primo questionario a un campione random di pazienti Prima estrazione dei dati clinici
T1-T2	Settembre-Ottobre 2011	**Secondo e terzo meeting**	Discussione degli indicatori clinici e umanistici Definizione del mandato regionale
T3	Marzo 2012		Attivazione nei centri del mandato regionale
T4	Marzo 2012-Giugno 2013		Richiamo dei pazienti e somministrazione del secondo questionario Seconda estrazione dei dati clinici
T5	Gennaio –Febbraio 2014	**Quarto meeting**	Valutazione intermedia degli indicatori clinici Valutazione finale degli indicatori umanistici
T6	Settembre-Ottobre 2014		Terza estrazione dei dati clinici
T7	Gennaio-Febbraio 2015	**Quinto meeting**	Valutazione finale dell'attivita di *benchmarking* sugli indicatori clinici Valutazione complessiva del progetto

Caratteristiche della popolazione in studio

Nel complesso, 32 centri hanno estratto dalla cartella clinica elettronica le informazioni riguardanti 78.854 pazienti con diabete di tipo 2 per le attività di benchmarking sugli indicatori clinici, mentre 26 centri hanno coinvolto 2390 pazienti per la validazione e la valutazione degli indicatori centrati sulla persona con diabete. Le principali caratteristiche socio-demografiche e cliniche dei pazienti che hanno compilato il questionario sono riportate in tabella 13 e 14.

La qualità della vita

Lo studio ha documentato bassi livelli di benessere psicologico (WHO-5) e un elevato peso della malattia e scarsa accettazione della stessa ("distress") nella popolazione affetta da diabete di tipo 2. Infatti, oltre un terzo dei soggetti partecipanti ha ottenuto un punteggio di WHO-5 <50 (scarso benessere psicologico), mentre il 13.9% ha ottenuto un punteggio <=28 (probabile depressione). Inoltre, due terzi dei pazienti hanno mostrato un elevato distress legato al diabete, come indicato da punteggi di PAID-5 >=40. Questi punteggi negativi sono di gran lunga più frequenti tra le donne che tra gli uomini (figure 63 e 64).

Tabella 13. Caratteristiche socio-demografiche della popolazione BENCH-D (N=2390)

Variabile	Percentuale o media e deviazione standard
% Maschi/Femmine	59.7/40.3
Età media (anni)	65.0±10.2
Educazione scolastica (%)	
Licenza elementare	39.2
Licenza media	28.8
Diploma	25.4
Laurea	6.6
Stato occupazionale (%)	
Occupato	23.5
Casalinga	14.4
Pensionato	59.7
Disoccupato	2.4
Stato civile (%)	
Celibe/nubile	6.8
Coniugato	77.9
Separato/ divorziato	4.4
Vedovo	10.9

Tabella 14. Caratteristiche cliniche della popolazione BENCH-D (N=2390)

Variabile	Percentuale o media e deviazione standard
Durata del diabete (anni)	14.0±15.3
HbA1c media (%)	7.7±1.5
BMI medio (Kg/m^2)	30.2±6.0
Classe di trattamento (%)	
Solo ipoglicemizzanti orali	49.5
Ipoglicemizzanti orali + insulina	25.8
Insulina	24.7
Presenza di complicanze del diabete	
0	66.6
1	25.0
≥2	8.4
Ipertesi (%)	67.7
Dislipidemici (%)	47.1

Figura 63. Livelli di benessere psicologico. Soggetti con score di WHO-5<50 psicologico) e con score <=28 (probabile depressione)

psicologico) e con score <=28 (probabile depressione)

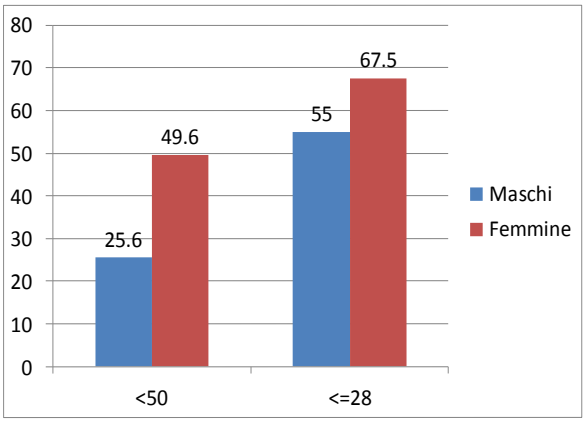
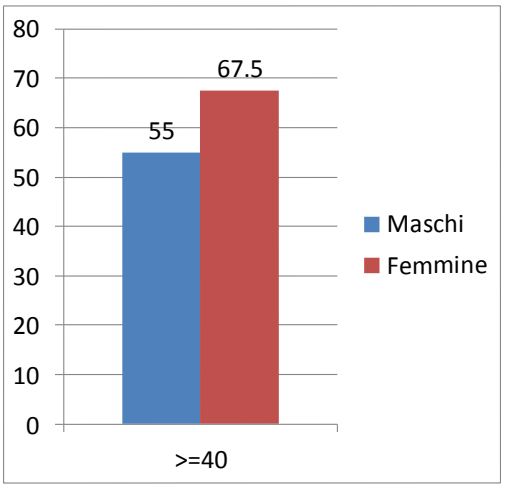


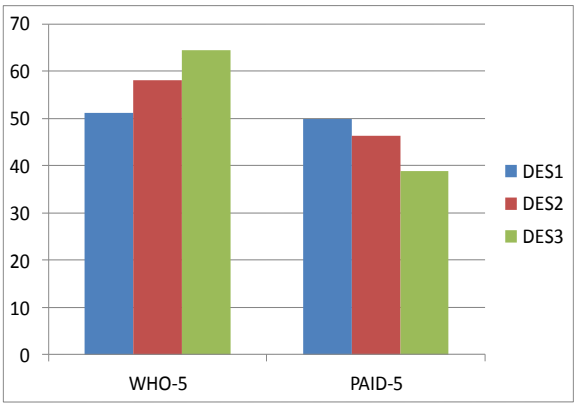
Figura 64. Livelli di distress legato al diabete. Soggetti con score di PAID-5 >=40



canto lo studio ha permesso di confermare l'importanza dell'"empowerment", cioè del processo di autonomizzazione della persona nella gestione del proprio diabete, come chiave di volta per migliorare la percezione della malattia e l'accettazione della stessa. Infatti, sia i livelli di benessere psicologico che il distress legato al diabete erano più soddisfacenti nei soggetti con più elevati livelli

di empowerment (figura 65).

Figura 65. Punteggi medi di WHO-5 e PAID-5 per livelli crescenti di autonomizzazione (scala DES-SF)



Livelli più elevati di empowerment sono risultati associati a punteggi più soddisfacenti di tutte le scale di qualità di vita utilizzate, ovvero ad un maggior benessere fisico, ad un maggior supporto sociale percepito, ad una maggiore aderenza alle attività di autogestione della dieta, dell'esercizio fisico e della cura del piede, ed ad una maggiore soddisfazione per la cura ricevuta, accanto ad una ridotta percezione delle barriere al trattamento farmacologico (tabella 15).

Tabella 15. Livelli crescenti di autonomizzazione (empowerment) e relazione con la qualità di vita

	DES1	DES2	DES3	p
SF12 – PCS	40.6±10.4	44.0±9.1	44.7±9.4	<0.0001
DSCA-Diet	4.5±2.1	5.1±1.8	5.4±2.0	<0.0001
DSCA-Exe	2.3±2.5	3.2±2.5	3.8±2.7	<0.0001
DSCA-SMBG	3.9±2.6	3.9±2.6	4.2±2.7	0.0857
DSCA-Feet	3.1±2.7	3.4±2.7	3.8±3.0	<0.0001
DSCA-Drugs	6.4±1.5	6.5±1.5	6.5±1.7	0.65
GSDT	23.1±3.9	23.9±3.5	25.3±3.6	<0.0001
PACIC	37.6±8.6	40.9±8.3	45.1±8.7	<0.0001
HCCQ	34.9±7.3	37.3±5.6	39.3±4.6	<0.0001
BM	15.7±6.1	14.8±5.4	14.3±5.3	<0.0001
PSS	19.2±3.3	19.7±3.5	21.1±4.4	<0.0001

Infine, più elevati livelli di empowerment sono risultati associati anche a più bassi livelli di emoglobina glicosilata, dando indicazione che il miglioramento degli indicatori centrati sul paziente potrebbe trovare un riscontro clinico in un migliore controllo metabolico (figura 66).

Figura 66. Livelli crescenti di empowerment e impatto sul controllo metabolico

Alla luce dei risultati mostrati, le principali barriere identificate dai partecipanti nel corso dei meeting regionali sono state:

- Difficoltà nella comunicazione medico-paziente;
- Basso livello di empowerment da parte dei pazienti;
- Mancanza di strumenti per l'identificazione dei pazienti "fragili" dal punto di vista psicologico;
- Mancanza di un modello assistenziale strutturato per il supporto psicologico;
- Organizzazione della cura distante dal "modello di cura cronica centrato sul paziente", oggi considerato il miglior modello organizzativo per la cura delle patologie croniche;
- Mancanza di supporto psico-sociale alla persona con diabete.

Come possibili soluzioni, da considerare come elementi chiave per la definizione del mandato, sono state indicate:

- Riorganizzazione del team e valorizzazione delle diverse figure professionali operanti nel servizio di diabetologia per migliorare l'attenzione agli aspetti psicosociali del diabete;
- Adozione di materiale standardizzato e definizione degli obiettivi dei percorsi educativi;
- Discussione delle modalità più corrette di comunicazione con il paziente, in base ai diversi profili socio-demografici e clinici;
- Integrazione dei questionari DAWN-2/BENCH-D nella pratica clinica come strumento di screening e/o di verifica.

Il mandato regionale

Il protocollo operativo è stato lanciato ufficialmente nel marzo 2012. L'approccio adottato ha portato all'individuazione di priorità di intervento diverse nelle quattro regioni, che riflettono diverse caratteristiche organizzative ed esigenze specifiche. Tuttavia, la sfida più grande, comune a tutte le regioni, è stata quella di sperimentare modalità innovative di comunicazione con la persona con diabete, e di affrontare i suoi bisogni psicosociali.

L'intervento messo in piedi consiste essenzialmente:

• Nell'adozione di un modello di "contratto terapeutico" per aumentare l'attenzione del paziente su quali siano i propri obiettivi di cura.

• Nell'utilizzo dei questionari WHO-5 e PAID-5 come strumento di screening dei pazienti più fragili dal punto di vista psicologico.

• Nel trovare spazio all'interno delle visite di routine per uno o più colloqui educativi con i pazienti finalizzati all'empowerment.

Conclusioni e prospettive

In linea con il DAWN-2, anche il BENCH-D lancia un allarme riguardo l'assoluta necessità di prestare più attenzione non solo ai parametri clinici ma anche alla qualità di vita delle persone con diabete, vista l'ampia diffusione di condizioni di scarso benessere psicologico e di scarsa accettazione della malattia legate alla cronicità.

Tuttavia, rispetto al DAWN-2, il BENCH-D ci proietta per la prima volta anche verso la possibilità di modificare e migliorare la percezione della malattia. La sfida del BENCH-D è infatti quella di integrare gli indicatori centrati sulla persona con diabete nel monitoraggio continuo della qualità dell'assistenza. La trasformazione del vissuto del paziente in scale standardizzate di qualità di vita rappresenta l'opportunità di poter riconoscere nel corso della normale pratica clinica le persone che richiedono maggiore supporto psicologico e maggiore formazione mirata all'autonomizzazione. Gli stessi strumenti offrono poi la possibilità di misurare se gli sforzi fatti per erogare un'adeguata educazione terapeutica ai pazienti fragili si sono tradotti in un miglioramento della qualità di vita e soddisfazione del paziente e, come ricaduta, in una maggiore efficacia del trattamento, con evidenti benefici clinici, sociali ed economici.

Oggi si registrano in tutti i contesti assistenziali mancanza di risorse e di strumenti per ottenere una omogenea ed efficace autonomizzazione dei pazienti. I mandati regionali del BENCH-D, calati in questa realtà problematica, rappresentano un'opportunità unica di ottimizzare le risorse disponibili e di sperimentare nuove modalità assistenziali mirate al miglioramento degli aspetti psico-sociali del diabete.

Referenze

1.Rossi MC, Nicolucci A, Arcangeli A, Cimino A, De Bigontina G, Giorda C,Meloncelli I, Pellegrini F, Valentini U, Vespasiani G; Associazione Medici Diabetologi Annals Study Group. Baseline quality-of-care data from a quality-improvement program implemented by a network of diabetes outpatient clinics. Diabetes Care 2008;31:2166-8

2.Nicolucci A, Rossi MC, Arcangeli A, Cimino A, de Bigontina G, Fava D, Gentile S, Giorda C, Meloncelli I, Pellegrini F, Valentini U, Vespasiani G; AMD-Annals Study Group. Four-year impact of a continuous quality improvement effort implemented by a network of diabetes outpatient clinics: the AMD-Annals initiative. Diabet Med 2010;27:1041-8.

DAWN2

DIABETES ATTITUDES WISHES & NEEDS

11. DAWN2™: overview dati italiani

IMPATTO DEL DIABETE SUL BENESSERE EMOTIVO E FISICO

DAWN2™ mostra come la convivenza con il diabete abbia un impatto negativo su molteplici aspetti della vita quotidiana dei pazienti

51% delle persone con diabete sono preoccupate per la loro malattia

40% delle persone con diabete affermano che i medicamenti quotidiani interferiscono con la loro abilità di vivere una vita normale

60% delle persone con diabete sono molto preoccupate per gli effetti della ipoglicemia.

65% delle con diabete riportano un effetto negativo sulla loro salute fisica.

NUOVE PROSPETTIVE SUL CARICO E SUPPORTO FAMILIARE

DAWN2™ mostra come il diabete abbia un impatto sulle vite dei membri familiari, portando con sé un importante carico, preoccupazioni e agitazione.

52% dei membri familiari evidenziano un alto livello di stress dovuto alla preoccupazione per il loro parente affetto da diabete.

64% dei membri familiari sono preoccupati per il rischio di eventi ipoglicemici.

26% dei membri familiari vorrebbero poter partecipare maggiormente nella cura del proprio parente affetto da diabete.

30% dei membri familiari soffrono di una frustrazione legata alla non conoscenza della maniera migliore per poter aiutare il proprio parente affetto da diabete.

COINVOLGIMENTO E SUPPORTO PER UNA GESTIONE AUTONOMA ATTIVA

DAWN2™ mostra come gli operatori sanitari siano d'accordo sul fatto che la gestione autonoma del diabete necessiti di miglioramento.
Credono che un maggiore coinvolgimento familiare e delle migliori
risorse educative siano essenziali

86% degli operatori sanitari affermano che potrebbe aiutare se le persone affette da diabete fossero coinvolte nell'acquisizione di una maggiore responsabilità sulle loro condizioni.

71% degli operatori sanitari credono che i membri familiari abbiano un ruolo cruciale in un'ottima gestione del diabete.

62% degli operatori sanitari affermano che una sempre maggiore educazione alla gestione autonoma del diabete porterebbe ad una riduzione del carico della malattia-conoscenza della maniera migliore per poter aiutare il proprio parente affetto da diabete.

DISPONIBILITÀ ED UTILIZZO DELLE RISORSE EDUCATIVE ED INFORMATIVE

Mentre il valore dei programmi di educazione al diabete è ampiamente riconosciuto, la partecipazione è ancora relativamente scarsa, specialmente tra i membri familiari. Gli operatori sanitari affermano che un'educazione alla gestione autonoma sia importante ma che i risultati di DAWN2™ dimostrano l'assenza di corsi formativi.

74% delle persone con diabete trovano i programmi educativi utili.

20% dei membri familiari hanno partecipato a un programma/attività educativa sul diabete.

41% degli operatori sanitari vorrebbero partecipare a corsi di formazione che possano fornir loro le conoscenze e gli strumenti per dare un'educazione alla gestione autonoma della malattia ed un supporto migliore ai pazienti.scenza della maniera migliore per poter aiutare il proprio parente affetto da diabete.

ACCESSO AD UNA CURA DI QUALITÀ PER IL DIABETE, INCLUSO SUPPORTO PSICOLOGICO

DAWN2™ mostra che la maggior parte delle persone con diabete si sottopongono a regolari esami clinici ma poche ricevono valutazioni psicologiche comportamentali. Molti operatori sanitari considerano il supporto psicologico unaparte fondamentale della cura del diabete ma spesso mancano nelle risorse, nella formazione o nel rimborso economico per fornirlo.

20% delle persone con diabete trovano i programmi educativi utili.

50% dei membri familiari hanno partecipato a un programma/attività educativa sul diabete.

60% degli operatori sanitari vorrebbero partecipare a corsi di formazione che possano fornir loro le conoscenze e gli strumenti per dare un'educazione alla gestione autonoma della malattia ed un supporto migliore ai pazienti.scenza della maniera migliore per poter aiutare il proprio parente affetto da diabete.

RISORSE COMUNITARIE E COMPORTAMENTO DELLA SOCIETÀ

Le persone con diabete si sentono discriminate per la loro condizione. Gli operatori sanitari ed i membri familiari sono d'accordo sul fatto che la discriminazione sia un problema. DAWN2™ sottolinea il bisogno di miglioramenti nella consapevolezza, prevenzione, diagnosi precoce e trattamento del diabete.

19% delle con diabete si sentono discriminate a causa della loro condizione.

25% dei membri familiari credono che le persone affette da diabete siano discriminate.

30% degli operatori sanitari credono che la discriminazione sia un problema sociale.

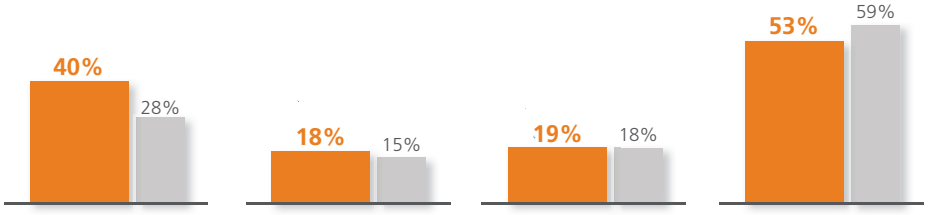
83% degli operatori sanitari indicano il bisogno di maggiori miglioramenti nella prevenzione del diabete di tipo 2.

1. Nicolucci A, et al. Diabetes Attitudes, Wishes and Needs: Second Study (DAWN2). Cross-national benchmarking of diabetes-related psychosocial outcomes for people with diabetes. Diabetic Medicine 2013 ;30:767-77.
2. Kovacs Burns K, et al. Diabetes Attitudes, Wishes and Needs second study (DAWN2): Cross-national benchmarking indicators for family members living with people with diabetes. Diabetic Medicine 2013 ;30:778-88.
3. Holt RIG, et al. Diabetes Attitudes, Wishes and Needs second study (DAWN2): Cross-national comparisons on barriers and resources for optimal care: Healthcare professional perspective. Diabetic Medicine 2013 ;30:789-98.

12. DAWN2™: profilo delle persone con diabete, familiari e operatori sanitari

Persone con diabete e indicatori psicosociali associati al diabete[1]

DAWN2™ rivela che il diabete presenta un impatto psicologico significativo per i pazienti.



Stress associato al diabete

Il 40% soffre di stress associato al diabete (PAID-5 ≥ 40).

La depressione nel diabete

Il 18% presenta segni di lieve depressione (punteggio WHO-5 ≤ 28).

Discriminazione associata al diabete

Il 19% si sente discriminato in quanto diabetico.

Formazione relativa al diabete

Il 53% ha partecipato a un programma di formazione sul diabete.

Risultati di DAWN2™ in Italia *Mediana per tutti i paesi

Base: Tutti i soggetti con diabete qualificati intervistati (Tipo 1: n=80; Tipo 2: n=424)

Familiari di soggetti con diabete[2]

Anche i familiari possono subire un impatto negativo determinato dal diabete e dal suo trattamento.

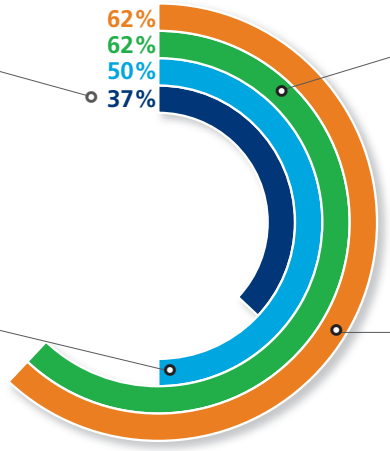
42% *39% — percepisce un notevole carico emotivo a causa del diabete sulla famiglia.

51% *37% — presenta un elevato livello di stress dovuto ai timori per il proprio familiare affetto da diabete.

31% *37% — è frustrato in quanto non sa che tipo di assistenza sia la più indicata per il proprio familiare con diabete.

21% *22% — ha partecipato a un programma di formazione o ad attività sul diabete.
Complessivamente, il 58% dei partecipanti ha giudicato queste attività mediamente o molto utili.

Operatori sanitari[3] : la loro prospettiva



Servizio sanitario

Il 37% ritiene che la sanità sia ben organizzata per la gestione delle malattie croniche.

Al diabete si dovrebbe assegnare una priorità più elevata

Il 50% ritiene che al diabete si dovrebbe assegnare una priorità più elevata.

Formazione in autonomia

Il 62% ritiene che rendere più accessibile una formazione che miri a rendere più autonomia la persona con diabete contribuirebbe a ridurre il carico emotivo determinato dal diabete.

Esigenza di un maggior numero di operatori sanitari qualificati nel campo dell'assistenza

Il 62% ritiene che dovrebbe essere disponibile un maggior numero di formatori, di infermieri qualificati e specializzati nella cura del diabete.

1.Nicolucci, A. Kovac Burns, K. Holt, R. et al. DAWN2 study: Cross-country benchmarking of diabetes psychosocial outcomes for people with diabetes. Diabetic Medicine. 2013.
2.Kovac Burns, K. Nicolucci, A. Holt, R. et al. DAWN2 study: Cross-country benchmarking indicators for family members living with persons with diabetes. Diabetic Medicine. 2013.
3.Holt, Richard et al. DAWN2 study: Cross-country comparisons on barriers and resources for optimal care – healthcare professional perspective. Diabetic Medicine. 2013.

97

13. DAWN2™: Call to Action Italia

1. CONSIDERARE IL DIABETE UNA PRIORITÀ DELLE POLITICHE SANITARIE NAZIONALI E REGIONALI

2. POTENZIARE L'ACCESSO AI PERCORSI DI AUTOGESTIONE E DI EDUCAZIONE TERAPEUTICA RIVOLTI ALLA PERSONA CON DIABETE E AI FAMILIARI

3. RIDURRE LA PERCEZIONE CHE IL DIABETE SIA CAUSA DI DISCRIMINAZIONE, INTOLLERANZA E MANCANZA DI SUPPORTO

4. SVILUPPARE L'ATTENZIONE DA PARTE DEGLI OPERATORI SANITARI AGLI ASPETTI PSICOSOCIALI E ALL'EDUCAZIONE ALLA SELF-CARE (AUTOGESTIONE) E LA SOSTANZIALE CARENZA DI FORMAZIONE SU QUESTI ASPETTI

5. AFFRONTARE LE PROBLEMATICHE SOCIALI E LE ANSIE RELATIVE ALLE IPOGLICEMIE

6. AVERE UN MAGGIOR NUMERO DI OPERATORI SANITARI QUALIFICATI NEL CAMPO DELL'ASSISTENZA ALLA PERSONA CON DIABETE E SVILUPPARNE L'INTEGRAZIONE

7. PROMUOVERE UN ASSOCIAZIONISMO RESPONSABILE E RAPPRESENTATIVO DEI DIRITTI E DEI DOVERI DELLA PERSONA CON DIABETE

8. POTENZIARE LA COMUNICAZIONE SUL DIABETE DA PARTE DI TUTTI GLI ATTORI DEL SISTEMA ADOTTANDO UNA COMUNICAZIONE UNIVOCA

DAWN2

DIABETES ATTITUDES WISHES & NEEDS

Goal 1

Autori: M. Comaschi , M. Massi Benedetti, P. Pisanti

Considerare il diabete una priorità delle politiche nazionali e regionali

In Italia, lo sviluppo delle tecnologie e l'aumento delle cronicità hanno spinto le Regioni e Provincie Autonome ad effettuare scelte precise per migliorare la gestione delle patologie croniche, tramite l'integrazione delle diverse figure professionali con modelli organizzativi plurispecialistici e pluriprofessionali, caratterizzati da percorsi di cura generali e/o personalizzati misurabili con indicatori di processo e di esito e adottando strategie operative differenziate in funzione delle diverse esigenze locali.

Il diabete mellito e le sue complicanze, rappresentando un problema sanitario generale con un impatto particolarmente significativo sulle classi socialmente ed economicamente svantaggiate, è stato l'oggetto di un forte impegno da parte del Servizio Sanitario Nazionale sulla scorta delle strategie dei Piani Sanitari Nazionali 2003-2005 e 2006-2008 elaborati dal Ministero della Salute.

Gli interventi delineati dal Ministero della Salute sono una risposta alle indicazioni dell'OMS e alla Dichiarazione di Saint Vincent focalizzate sullo sviluppo di programmi nazionali per il diabete mellito e sull' importanza dell'intervento pubblico per assicurarne la prevenzione e la cura.

L'Italia è stata la prima nazione a considerare il diabete una priorità delle politiche sanitarie nazionali con la legge, 115 del 1987 che, con l'atto di intesa Stato-Regioni del 1991, ha definito l'assistenza diabetologica, che prevede la presenza di Servizi di diabetologia, distribuiti uniformemente sul territorio nazionale, avendo come riferimento le considerazioni che: 1) il diabete è una malattia cronica; 2) il diabete ha un forte impatto sia sociale che sulla spesa sanitaria; 3) la prevenzione primaria e secondaria possono ridurre l'incidenza della malattia e delle sue complicanze ed aumentare l'aspettativa e la qualità di vita dei soggetti affetti.

Il progressivo incremento della prevalenza del diabete legato sia all'aumento dell' incidenza del diabete di tipo 2 dovuta ai cambiamenti di stili di vita, che al prolungamento dell'aspettativa di vita della popolazione affetta, se non prevenuto determinerà nei prossimi anni un aumento del costo sociale della malattia non più sostenibile dal nostro Servizio Sanitario.

In funzione di tale prospettiva e delle problematiche legate al diabete in età evolutiva sia per i soggetti affetti che per le loro famiglie, si è delineata la necessità di un cambiamento culturale che tenga presente una nuova concezione della salute, non più obiettivo da raggiungere ma "bene essenziale per lo sviluppo sociale, economico e personale" che vede nelle "persone stesse la maggiore risorsa" (Carta di Ottawa 1986).

In Italia il diritto alle cure per il diabete, così come per altre patologie croniche, viene garantito, nel rispetto dei livelli essenziali di assistenza (LEA), e un miglioramento della qualità dell' assistenza potrebbe essere già assicurato sia con la completa applicazione delle normative vigenti che con l'attuazione di interventi organizzativi adeguati piuttosto che con modifiche legislative.

Tutte le Regioni italiane sono fortemente interessate ad una riorganizzazione e razionalizzazione della assistenza diabetologica che garantisca un accesso alle cure adeguato ed omogeneo su tutto il territorio nazionale

Lo motivazioni sopradescritte, sostenute anche dalle direttive europee in merito, sono alla base del Piano nazionale sulla malattia diabetica predisposto dal Ministero della salute italiano quale strumento più idoneo per assicurare: a) il miglioramento della tutela assistenziale della persona con o a rischio di diabete; b) la riduzione del peso individuale e sociale della malattia; c) la efficacia e la efficienza degli interventi di prevenzione ed assistenza, con equità di accesso indipendentemente da gradienti sia geografici che sociali.

Il documento, recepito con l'Accordo Stato - Regioni del 6 Dicembre 2012 e pubblicato sulla Gazzetta ufficiale del 7 Febbraio 2013, ha voluto dare particolare attenzione al diabete, stressando il concetto della necessità di passaggio da un sistema basato sulla "cura" a quello basato sul "prendersi cura"

Il Piano punta sia sulla prevenzione primaria, come già previsto dal vigente Piano Nazionale di Prevenzione 2010 - 2012, sia su un approccio integrato e multidisciplinare di gestione della persona con diabete, proponendo obiettivi, strategie e strumenti volti a superare i problemi riscontrati in termini di prevenzione sanitaria e promozione della salute, riorganizzazione delle cure primarie, integrazione delle reti assistenziali, integrazione tra diversi livelli di assistenza e integrazione socio-sanitaria.

Destinatari del piano sono le Autorità Regionali che a vario titolo si occupano di assistenza: Assessorati Regionali, Provinciali e Comunali. Ma anche Direttori Generali, Direttori Sanitari e imprenditori di sanità. Tuttavia, i contenuti potranno essere utili anche a Diabetologi, Internisti e Medici di Medicina Generale e altro personale sanitario che vi troveranno utili riferimenti al loro ruolo, nell'ambito di programmi di gestione integrata delle persone con diabete.

Le Regioni, hanno partecipato con i propri referenti alla redazione del Piano e si sono impegnate a recepirlo con propri provvedimenti focalizzati sulle sue tematiche caratterizzanti quali centralità della persona con diabete,appropriatezza delle prestazioni erogate, uso delle tecnologie, partecipazione delle persone con diabete e delle loro Associazioni, Medicina d'iniziativa per l' identificazione precoce dei soggetti a rischio e di quelli con diabete, diagnosi e assistenza alle donne con diabete gestazionale, sistemi di recall e follow-up pro-attivo, ambulatori protetti e specialistici multidisciplinari, PDTA personalizzati, razionalizzazione dell'offerta, rilevazione epidemiologica e sistema informatizzato, diagnosi e assistenza nel diabete in età evolutiva, 'educazione sanitaria e terapeutica ed infine adozione del "disease management", come strumento di analisi del percorso assistenziale nei suoi aspetti clinici, economici e qualitativi

Il Piano, recepito formalmente fino ad oggi dalla metà delle Regioni, impegna le stesse, nel rispetto dell'autonomia regionale e delle loro specifiche caratteristiche, a procedere ad una pro-

gressiva transizione verso un nuovo modello unitario nazionale di sistema integrato, proiettato verso un disegno reticolare "multicentrico", mirato a valorizzare sia la rete specialistica diabetologica sia tutti gli attori della assistenza primaria con un modello organizzativo che privilegia la prevenzione del diabete nei soggetti a rischio attraverso idonei stili di vita e la prevenzione delle sue complicanze attraverso la gestione integrata fra MMG e team diabetologico ottenendo il doppio beneficio di migliorare la qualità di vita della popolazione interessata e di ridurre i costi personali, sanitari e sociali determinati dal diabete e dalle sue complicanze.

Lo studio DAWN2 sulle percezioni dei bisogni non soddisfatti dei soggetti affetti da diabete, dei loro familiari e del personale sanitario deputato alla loro assistenza, ha fornito una ulteriore conferma che i presupposti su cui si è fondata la redazione del Piano Sanitario Nazionale per il Diabete rispondono alle reali esigenze poste in essere dalla malattia diabetica e che la applicazione capillare del Piano stesso a livello regionale può portare ad una ampia soddisfazione di tali bisogni.

Lo studio DAWN2, peraltro, mette in evidenza aspetti negativi legati al diabete che impongono delle riflessioni per interventi non relativi alla sola assistenza sanitaria, ma legati alla percezione della malattia nell'ambito della società nella sua accezione più ampia che ancora esprime un inaccettabile ed irragionevolmente atteggiamento discriminatorio nei confronti dei soggetti affetti da diabete con tutte le conseguenze negative che questo può comportare nella vita dei soggetti coinvolti e delle loro famiglie.

Goal 2

Autori: M. Comaschi, F. Dotta, S. Gentile, G. Medea, S. Zucchini

Potenziare l'accesso ai percorsi di autogestione e di educazione terapeutica rivolti alla persona con diabete e ai familiari

L'attuale organizzazione italiana per l'assistenza alla persona con diabete, all'interno del Servizio Sanitario Nazionale, è caratterizzata dalla presenza di un ampio "network" di Servizi Diabetologici Specialistici", per lo più situati all'interno di strutture ospedaliere, o, in alternativa, distrettuali, a valenza ambulatoriale, costituita da Teams di lavoro multiprofessionali (al minimo Medico Specialista Diabetologo e Infermiere, al massimo con la presenza anche di dietista, podologo, psicologo, educatore ed altri Specialisti in accesso), esclusivamente dedicati alla cura delle persone con diabete. Questa "rete" è diffusa in modo abbastanza omogeneo su tutto il territorio nazionale. La "rete" è realmente tale, anche in senso funzionale, solo nel fatto che tutti questi servizi sono orientati allo stesso modello, fondamentalmente ispirato e guidato dagli Standard di Cura (1) prodotti e ampiamente diffusi dalle Società Scientifiche (AMD SID SIEDP SIMG). Per ogni altro fattore che caratterizzerebbe una vera rete, invece, quali gli strumenti di comunicazione comuni tra i diversi Servizi, o lo scambio di competenze, il network si dimostra carente. Lo sforzo delle Società Scientifiche, e dell'AMD in particolare, ha prodotto, negli ultimi anni, un validissimo programma di valutazione della qualità intra Servizio e inter Servizi (Annali AMD) (2), che è riuscito a coagulare circa 300 Servizi in un progetto comune di miglioramento continuo di qualità dell'assistenza. Esistono poi altri due problemi maggiori per i Servizi Diabetologici: il primo è la profonda eterogeneità strutturale ed organizzativa. Si va da piccoli ambulatori ove il solo medico specialista visita le persone con l'aiuto di un infermiere per alcuni giorni alla settimana, a veri e propri Reparti Ospedalieri talora anche con possibilità di degenza e con personale dedicato. Il secondo problema è che i Servizi seguono globalmente circa solo la metà dei diabetici italiani. Il restante 50% della popolazione affetta da diabete mellito è curata e seguita dal proprio Medico di Medicina Generale nel sistema della Primary Care, ovviamente gravato anche da ogni altro problema relativo alla salute degli utenti, e quindi forzatamente non dedicato in modo esclusivo alla cura del Diabete. La comunicazione biunivoca tra questi due settori, Cure Primarie e Specialistiche, è scarsa, così come è molto scarsa la continuità di assistenza e cura tra gli Ospedali e il "territorio" inteso in modo globale. Esiste poi una realtà, nel nostro Paese, numericamente molto ben rappresentata, ma estremamente frammentata e frammentaria, delle Associazioni di Volontariato in favore delle Persone con Diabete, che sono attive in ogni Regione ed a livello Nazionale con prevalenti funzioni di "advocacy" presso i decisori istituzionali, ma che svolgono anche importanti attività di affiancamento ai Servizi soprattutto sul versante informativo. In tempi relativamente recenti si è creata una sorta di Federazione tra diverse Associazioni e la Comunità Scientifica, che si propone come elemento coordinante di queste attività (Diabete Italia). In questi ultimi anni, infine, si è assistito ad un forte incremento di interesse delle Istituzioni verso il problema dell'assistenza alle persone diabetiche, sia a livello centrale (Ministero, Parlamento), sia a livello di diverse regioni italiane. Tutto ciò ha dato origine, nelle Regioni, alla emanazione di specifiche leggi che normano i sistemi organizzativi sul territorio, e, da parte del Governo Centrale, alla pubblicazione, in linea con gli altri Paesi della UE, di un Piano Nazionale sulla Malattia Diabetica (3), che rappresenta un forte documento di indirizzo per tutte le Regioni.

I risultati della survey dello studio DAWN 2 svolta sulla subcoorte italiana delle persone affette da diabete mellito, dei loro familiari e degli operatori sanitari hanno evidenziato un quadro abbastanza chiaro ed estremamente significativo del vissuto di queste persone, che mette in luce aspetti positivi ed altri più negativi, in buona parte correlabili con problematiche legate a carenze o inappropriatezze del sistema assistenziale. Peraltro, l'importanza e la validità dello studio stesso stanno proprio nella capacità, attraverso l'analisi ragionata dei risultati tra loro incrociati, di evidenziare e segnalare i correttivi necessari e raggiungibili atti ad affrontare le problematiche emerse.

Un primo riscontro, con valore di "sentinella", si è rilevato quando si è costruita una sorta di "benchmarking" tra i Paesi partecipanti allo studio DAWN 2 (4), mettendo a confronto i dati ponderati emersi dalle Surveys. La popolazione delle persone con diabete italiane che hanno partecipato allo studio hanno mostrato punteggi, nei vari questionari somministrati, che li vedono come maggiormente inclini alla depressione, più soggetti a disagi legati alla patologia, con maggior grado di timore verso alcuni aspetti della malattia, come in primo luogo l'ipoglicemia, e con una percentuale decisamente minore di partecipazione a programmi educativi, in particolare nel confronto con gli altri Paesi dell'Europa Occidentale, a noi più comparabili per storia e tipologia di società. La successiva analisi dei dati specifici della popolazione italiana intervistata evidenzia molto bene come la partecipazione a programmi educativi non superi globalmente un quarto della popolazione stessa, ed ancora più scarsa appare la partecipazione dei familiari, decisamente trascurati dal sistema. A ciò si affianca il riscontro di risposte molto differenziate date dai diversi operatori della sanità: i pareri degli Specialisti relativamente agli approcci al paziente differiscono di gran lunga rispetto a quelli dei MMG, sia per quanto riguarda i comportamenti clinici e terapeutici, sia soprattutto per la rilevanza assegnata alle problematiche psicologiche e sociali delle persone. Anche la comunicazione interpersonale "medico/paziente" risulta carente: infatti solo un quarto delle persone con diabete intervistate afferma di aver discusso efficacmente con il proprio medico gli obiettivi da raggiungere ed i comportamenti per ottenerli, mentre l'80% dei medici afferma di farlo costantemente. Si tratta di un'evidente discrasia, che mette in luce preoccupanti carenze di comunicazione.

Le evidenze scientifiche nel campo dell'organizzazione dei sistemi sanitari indirizzano sempre di più, nella cura delle cronicità, verso sistemi di "patient-centred care" (5), in cui l'"empowerment" della persona è il principale strumento, e contemporaneamente obiettivo, su cui puntare per migliorare la qualità della vita in convivenza con la malattia, ed ottenere anche la migliore aderenza ai percorsi clinici di cura. I rilievi messi in luce dallo Studio DAWN 2 italiano individuano chiaramente come sia necessario attrezzare il sistema ad offrire accessibili percorsi educativi strutturati alle persone con diabete ed ai loro "caregivers", e a programmare specifici training formativi per il personale medico e professionale sugli strumenti di comunicazione, sia a livello di Primary Care che a livello delle strutture specialistiche, che vanno sempre più integrate in un continuo alternarsi nella presa in carico prevalente della persona con diabete a seconda del suo staging clinico.

Gli studi DAWN 1 e 2 hanno prodotto ulteriori importanti evidenze in linea con gli indirizzi del Piano Nazionale sulla Malattia Diabetica in merito ad un sistema centrato sulla persona.

Referenze:

• Standard italiani per la cura del diabete mellito 2009-2010 - Associazione Medici Diabetologi (AMD) - Società Italiana di Diabetologia (SID) - Editore: Infomedica – Torino

• Annali AMD – disponibile a:
http://www.infodiabetes.it/pages/annali_amd/

• G.U. 7 febbraio 2013 Serie generale n. 32, allegato n. 9 – Commissione Nazionale Diabete – Ministero della Salute - Piano sulla Malattia Diabetica

• Nicolucci A, Kovacs Burns K, Holt RI, Comaschi M, Hermanns N, Ishii H, Kokoszka A, Pouwer F, Skovlund SE, Stuckey H, Tarkun I, Vallis M, Wens J, Peyrot M; DAWN2 Study Group. Diabetes Attitudes, Wishes and Needs second study (DAWN2™): cross-national benchmarking of diabetes-related psychosocial outcomes for people with diabetes. Diabet Med. 2013 Jul;30(7):767-77.

• Bowen JL, Provost L, Stevens DP, Johnson JK, Woods DM, Sixta CS, Wagner EH. Assessing Chronic Illness Care Education (ACIC-E): a tool for tracking educational re-design for improving chronic care education. J Gen Intern Med. 2010 Sep;25 Suppl 4:S593-609

Goal 3

Autori: T. Aceti, E. Archero, E. Baio, S. Caputo

Ridurre la percezione che il diabete sia causa di discriminazione, intolleranza e mancanza di supporto

Oggi dovrebbe essere considerato normale o banale parlare e rivendicare il diritto di vivere una vita adeguata, sia per le persone sane che per le persone con malattia cronica, quale il diabete. Il diritto alla salute per le persone con diabete è sancito dalla costituzione e dalla legge 115 del 1987.

I diritti di coloro che hanno il diabete sono gli stessi diritti umani e sociali delle persone senza diabete. Secondo lo studio DAWN2® che fotografa la realtà in 17 nazioni fra cui l'Italia emerge però un quadro diverso da quanto sancito dalle costituzione; il 19% delle persone con diabete si sente discriminata.
Capire gli ambiti in cui una persona con diabete viene discriminata non è facile poiché quando si parla di discriminazione si deve tener conto dei molteplici aspetti soggettivi e culturali. Si parla di discriminazione quando si assiste ad un trattamento non paritario attuato nei confronti di una persona con diabete in virtù della sua malattia. Ma per parlare di discriminazione vera e propria ci deve essere un trattamento "particolare", diverso rispetto agli altri individui o gruppi di individui e l'assenza di giustificazione per questo differente trattamento.
Sempre secondo i dati dello studio DAWN2™ nei familiari delle persone con diabete la percezione della discriminazione è maggiore rispetto ai loro cari.
Nella cronaca quotidiana si registrano purtroppo ancora casi in cui ad esempio le persone con diabete sono discriminate sul lavoro anche se la legge non prevede differenziazioni se non in casi molto particolari.

Per rispondere in modo adeguato a questa realtà e per sottolineare i diritti delle persone con diabete è nato, per la prima volta al mondo, il Manifesto Dei Diritti Della Persona Con Diabete e più recentemente il Comitato per i diritti della persona con diabete.
Il Manifesto, frutto della collaborazione, del lavoro e delle esperienze di tutte le categorie di persone coinvolte nella patologia, indica, in undici capitoli, quali sono le principali azioni che la persona con diabete ritiene prioritarie e quali obiettivi si dovrebbero perseguire.

In prima istanza il Sistema Sanitario deve garantire alla persona con diabete l'uso di metodi diagnostici e terapeutici appropriati, in modo uniforme su tutto il territorio nazionale. Parimenti anche le azioni di Governo devono sempre tenere in considerazione il diritto delle persone con diabete a vivere una vita sociale, educativa, lavorativa alla pari delle persone senza diabete. I diritti delle persone comprendono la parità di accesso all'informazione, all'educazione terapeutica, al trattamento del diabete e alla diagnosi e cura delle complicanze. Il sistema sanitario deve garantire alla persona con diabete l'uso di metodi diagnostici e terapeutici appropriati, in modo uniforme su tutto il territorio nazionale.

Ma il primo passo che deve essere affrontato per ridurre la percezione che il diabete sia un elemento di discriminazione deve prendere come riferimento non solo l'individuo ma più propriamente la collettività. Per questo occorre creare una rete di protezione intorno alle persone con diabete che veda protagonisti tutti gli attori coinvolti nel trattamento e cura, ciascuno in funzione delle proprie are di intervento e competenza.
Accrescere la conoscenza del cittadino su che cosa sia il diabete, è il primo passo per agire nei confronti della discriminazione. Questo permetterebbe di rendere più facile progettare e mettere in campo interventi adeguati e promuovere a livello locale e regionale i diritti delle persone con diabete.

Referenze:

• Manifesto dei Diritti delle Persone con Diabete

Goal 4

Autori: D. Lazzari, S. Genovese, R. Chiandetti, M. Massi Benedetti, K. Vaccaro

Sviluppare l'attenzione da parte degli operatori sanitari e del sistema agli aspetti psicosociali e all'educazione alla self-care (autogestione) e la sostanziale carenza di formazione su questi aspetti

«Recepire i bisogni che emergono dal DAWN2 per implementare le indicazioni di fondo del Piano per la Malattia Diabetica»
La letteratura ha da tempo evidenziato il ruolo di quell'insieme di elementi che possono essere contrassegnati come "fattori soggettivi" o psicosociali nella persona con patologia cronica ed in particolare con diabete (Lazzari 2011, Naylor et al. 2012). In questo ambito incidono soprattutto due aspetti: 1) le modalità - cognitive ed emotive, consapevoli e non - con le quali l'individuo si rappresenta la sua condizione (la "rappresentazione di malattia" o RM); 2) il distress e disagio-disturbi psicologici (DP) (depressione, ansia, ecc.) in parte dipendenti dagli aspetti di cui al punto 1. Il dato cruciale è che l'uomo costruisce la propria realtà anche nel caso della malattia e congruentemente a tale costruzione si pone obiettivi e attua comportamenti (processo di "autoregolazione"), e tali comportamenti influiscono a loro volta sulla malattia (Maes e Karoli 2005; Leventhal et al. 2008). E' stato evidenziato il peso di questi fattori sulle cure (aderenza, alleanza terapeutica, soddifazione), la gestione e le complicanze della malattia, la qualità della vita (QdV), i costi. Ad esempio, al di là della severità del diabete e delle condizioni cliniche e demografiche, le condizioni psicologiche negative (RM e DP) comportano un aumento medio significativo dei costi, così come interventi mirati ne comportano una riduzione (Melek & Norris 2008, Hutter et al. 2010, Naylor et al. 2012). In particolare si sono rivelati efficaci gli interventi finalizzati ad influire sui processi "autoregolatori", con ricadute significative su peso ed emoglobina glicata (Huisman et al. 2009).
Queste evidenze hanno portato ad una maggiore attenzione agli aspetti psicosociali nel diabete, che sono stati considerati nelle Linee-Guida e nelle politiche per la salute relative, contribuendo a far emergere la necessità di un approccio centrato sulla persona e non sulla malattia. In questo ambito lo studio DAWN2 rappresenta una opportunità senza precedenti per mettere a fuoco questi aspetti dal triplice versante delle persone con diabete (PCD), dei loro familiari (F) e degli Operatori Sanitari (OS).
Dal DAWN2 emerge che condizioni psicologiche negative - disagio psicologico (50%), stress elevato (40%), depressione (18%) – interessano molte PCD e comportano un abbassamento significativo della QdV (Nicolucci et al. 2013). Il diabete incide anche sulle condizioni psicologiche dei familiari, ne rappresenta la principale ricaduta negativa; l'elevato distress nei familiari rappresenta un serio ostacolo al loro efficace coinvolgimento; e questa situazione appare particolarmente significativa per il nostro Paese (Kovacs Burns et al. 2013).
L'incidenza di questi fattori in una cura e gestione efficace sembra abbastanza compresa dagli OS: oltre i 2/3 degli Specialisti, la metà degli Infermieri e Dietisti e circa la metà dei MMG ritiene che il proprio successo nell'assistere le PCD dipende in buona parte dalla abilità a capire i problemi emotivi dei pazienti. Emerge tuttavia una divergenza tra le percezioni degli OS rispetto alle interazioni con le PCD e le percezioni di queste ultime: meno di un quarto delle PCD riporta che gli OS hanno dedicato tempo ad informarsi sull'impatto della malattia nella loro vita, mentre la metà degli OS ritiene di interessarsi sempre o molto spesso a queste tematiche con i propri pazienti.
Il ruolo degli OS così come quello dei F in questo campo è limitato dalla natura stessa del problema: spesso chi vive condizioni psicologiche negative è proprio colui che chiede meno aiuto o lo ammette di meno, come anche lo studio conferma. Gli OS appaiono tuttavia consapevoli della necessità di sviluppare le proprie risorse in questo ambito così come di disporre dell'aiuto di specifiche professionalità. I tre quarti degli Specialisti e degli Inf./Diet. e i due terzi dei MMG vorrebbe una maggiore formazione sulla comunicazione efficace e su come supportare le strategie di cambiamento comportamentale, così come i tre quarti degli Inf./Diet., circa i due terzi degli Specialisti e la metà dei MMG ritiene che un maggiore accesso agli interventi psicologici per le PCD sia una priorità da sviluppare (Holt et al. 2013).
Questa esigenza di sviluppare un nuovo approccio basato sulla capacità del sistema di affrontare in modo integrato, efficace ed efficiente (appropriato) gli aspetti medici e psicosociali delle PCD è peraltro una delle indicazioni di fondo del nuovo Piano per la Malattia Diabetica (PMD). "L'assistenza ha come obiettivo fondamentale il mantenimento dello stato di salute fisica, psicologica e sociale della persona con diabete, perseguibile attraverso la diagnosi precoce, la corretta terapia (basata sull'educazione e responsabilizzazione della persona con diabete), la prevenzione delle complicanze" (pag. 5 PMD 2012). Il Piano indica la strada da seguire: la centralità della persona con diabete dentro un percorso a gestione integrata, multiprofessionale, che consenta una classificazione adeguata delle PCD sulla base dei problemi presentati.
Recepire i bisogni che emergono dal DAWN2 alla luce delle indicazioni di fondo del PMD vuol dire ragionare su come superare il gap che si registra nella capacità del sistema di affrontare efficacemente questi aspetti, evitando frammentazioni, generalizzazioni e deleghe, bensì mediante una presa di consapevolezza complessiva del sistema. Per realizzare una maggiore disseminazione delle conoscenze e delle competenze in ambito psicosociale contestualmente alla loro piena integrazione nei percorsi assistenziali.
Le indicazioni che emergono per le future implementazioni riguardano:

- La promozione una visione complessiva della PCD mediante la conoscenza del peso e delle interazioni dei diversi fattori (medici, psico-comportamentali, relazionali) nella cura e nella gestione della malattia.

- La diffusione di una formazione funzionale a tale visione integrata, in grado di far condividere conoscenze comuni e integrare efficacemente le diverse competenze professionali. Assume un rilievo strategico in questo contesto il considerare l'insieme dei comportamenti delle PCD e F (ciò che sentono, pensano e fanno in relazione alla MD) all'interno di un modello esplicativo di tipo autoregolatorio.

- Lo sviluppo di modelli di intervento in grado di migliorare la performance del sistema in questo campo, ottimizzando le interazioni tra interventi informativi, educazionali e psicologici – ed i loro specifici apporti - e declinandoli in relazione ai bisogni emergenti dalla valutazione (screening validi, generalizzabili e sostenibili) degli aspetti non medici delle PCD.

Referenze

Holt RIG, et al. Diabetes Attitudes, Wishes and Needs second study (DAWN2): Cross-national comparisons on barriers and resources for optimal care – healthcare professional perspective. Diabet Med 2013;30:789–798.
Huisman SD, De Gucht V, Dusseldorp E, Maes S, The Effect of Weight Reduction Interventions for Persons With Type 2 Diabetes : A Meta-analysis From a Self-regulation Perspective, The Diabetes Educator 2009 35: 818-835.
Hutter N, Schnurr A, Baumeister H (2010). 'Healthcare costs in patients with diabetes mellitus and comorbid mental disorders – a systematic review'. Diabetologia, vol 53, no 12, pp 2470–9
Kovacs Burns K, et al. Diabetes Attitudes, Wishes and Needs second study (DAWN2): Cross-national benchmarking indicators for family members living with people with diabetes. Diabet Med 2013;30:778–788.
Lazzari D (2011, a cura di), Psicologia Sanitaria e Malattia Cronica, Pacini Medicina, Pisa.
Leventhal H, Weimann J, Leventhal EA, Phillips LA (2008) Health Psychology: The search for Pathways between Behavior and Health, Annual Review of Psychology, 29:477-505.
Ministero della Salute – DG Programmazione Sanitaria - Commissione Nazionale Diabete (2012) Piano sulla Malattia Diabetica, Ministero della Salute, Roma.
Maes S, Karoly P. Self-regulation assessment and intervention in physical health and Illness: a review. Appl Psychol. 2005;54:267-299.
Melek S, Norris D (2008). Chronic Conditions and Comorbid Psychological Disorders. Seattle: Milliman
Naylor C, Parsonage M, McDaid D, Knapp M, Fossey M, Galea A (2012) Long-term conditions and mental health. The cost of co-morbidities. The King's Fund and Centre for Mental Health
Nicolucci A, et al. Diabetes Attitudes, Wishes and Needs second study (DAWN2): Cross-national benchmarking of diabetes-related psychosocial outcomes for people with diabetes. Diabet Med 2013;30:767–777.

Goal 5

Autori: P. Di Berardino, G. Di Cianni, P. De Gennaro, S. Genovese, Grasso, S. Frontoni, D. Lazzari, K. Vaccaro

Affrontare le problematiche sociali e le ansie relative alle ipoglicemie

Il diabete è, per più di un aspetto, una malattia che dimostra la rilevanza della dimensione sociale nel determinare le condizioni di salute e la qualità della vita dei pazienti.
E questo non soltanto perché è una malattia che ha un impatto epidemiologico più significativo tra gli strati sociali più deprivati sotto il profilo sociale ed economico ed è fortemente legata all'età ed agli stili di vita.

Infatti, è soprattutto rispetto alle specifiche condizioni dei pazienti, che nel diabete, come in tutte le malattie croniche, la dimensione sociale rappresenta un aspetto essenziale.
Le possibilità di prevenzione, la gestione della malattia, la suscettibilità al rischio di peggioramenti e comorbidità, i livelli di qualità della vita sono tutti fattori strettamente correlati alle variabili sociali, economiche e culturali che caratterizzano il paziente e la sua famiglia.

Anche la dimensione familiare è coinvolta, perché la lunga convivenza con la malattia impone un riadattamento della quotidianità del paziente ma anche dei suoi familiari, e la disponibilità dell'informazione sanitaria e la dotazione culturale per gestirla, così come la possibilità di accesso ai servizi ed alle cure sono fortemente condizionati dalle caratteristiche sociali del paziente, della sua famiglia e della loro rete di appartenenza.

In particolare, risulta evidente che tanto più, come nel caso delle malattie croniche in generale e, nello specifico, del diabete, è rilevante la componente della responsabilizzazione individuale nel perseguimento dell'obiettivo salute (nella cura e gestione come nella prevenzione della malattia), tanto di più le determinanti sociali diventano strategiche.
Si tratta, peraltro, di un aspetto la cui rilevanza è espressamente richiamata anche nel Piano per la Malattia Diabetica (PMD) del Ministero della salute, laddove si afferma l'importanza dell'educazione e responsabilizzazione della persona con diabete nella corretta gestione della malattia.

Questa rilevanza appare poi in tutta la sua emblematicità in relazione ad un aspetto particolare della condizione del diabetico, che è l'insorgenza di episodi di ipoglicemia. Si tratta di un aspetto di grande impatto sul benessere psicologico e complessivo del paziente, proprio perché può configurarsi, anche in una situazione di malattia apparentemente sotto controllo, come una possibilità di drammatica discontinuità.

I possibili problemi di disorientamento, perdita di sensi, convulsioni che gli episodi di ipoglicemia, più o meno severa, possono comportare nelle persone con diabete prima di tutto una situazione di incertezza radicale. Un'incertezza a tempo breve e a breve raggio, perché non hanno (e non danno a chi è vicino) un minimo di sicurezza nelle attività quotidiane, quelle in cui si sostanza la qualità della vita di ciascuno: dalla continuità di presenza sul lavoro al guidare l'auto, dalle attività domestiche all'aver cura dei bambini. Ma il paziente si trova a dover affrontare anche una incertezza di tempo lungo, dal momento che l'ipoglicemia, se prolungata o ripetuta, può aumentare il rischio di infarto o ictus, di deficit cognitivi, di cadute e fratture.

Questa duplice incertezza non permette ai singoli di considerare puri eventi gli episodi di ipoglicemia, che sono invece più spesso interpretati e vissuti come pericolosi segnali di crescente marginalità sociale e di declino ulteriore del proprio fisico e determinano peggiore qualità della vita, maggiori preoccupazioni per la propria salute, minore adesione alle terapie.

E' dunque evidente che la capacità di affrontare tale incertezza, gli strumenti per conoscerla, prevenirla e trattarla sono ancora una volta e, se possibile, ancora più palesemente, fortemente condizionati da quelle variabili culturali e sociali che sono determinanti nella condizione complessiva del paziente diabetico.

Sul vissuto e le conseguenze sociali e psicologiche, oltre che cliniche, di questo problema, lo studio DAWN2 fornisce un importantissimo contributo di analisi, anche per la scelta metodologica di inserire nella descrizione della condizione di malattia sia il punto di vista dei professionisti sanitari che del paziente e dei suoi familiari.

I timori del paziente e dei familiari ed il loro reciproco rinforzarsi sono infatti ampiamente confermati dai dati del DAWN2: il 50,8% delle persone con diabete dichiara una situazione di forte stress emozionale legata alla propria condizione di diabetico, ma anche i familiari ammettono la paura che il proprio familiare in cura con l'insulina possa avere un episodio di ipoglicemia notturna in una quota elevata (69%), in linea con quanto accade nel resto del mondo (66%). In Italia però è più alta la percentuale di familiari che si dichiara "ansioso" per il fatto che il proprio congiunto con diabete possa sviluppare gravi complicanze legate alla malattia (80% contro la media globale del 60% circa). La persona con diabete "sente" e vive questa preoccupazione; infatti 1 su 3 riporta che i familiari discutono con loro e si intromettono nella gestione della malattia.

Tuttavia il coinvolgimento di pazienti e familiari in programmi di formazione che aiutino i processi di responsabilizzazione e consapevolezza nella gestione della malattia, che potrebbero rappresentare un'arma strategica non solo per garantire un buon controllo della malattia ma anche per far fronte proprio al verificarsi di episodi di ipoglicemia, è molto meno diffuso nel nostro paese.
Poco più della metà delle persone con diabete (52,6%) ha partecipato a programmi ed attività di formazione sul diabete e la quota si abbassa notevolmente con riferimento ai familiari (20,5%), e questo nonostante il 70% dei medici creda che l'attivazione dei familiari sia una parte importante nella cura della malattia.
Il coinvolgimento generale della famiglia nel vissuto di malattia del proprio congiunto viene poi confermato dal 41% di familiari che ammette un peso significativo della malattia sulla situazione familiare, mentre 1 su 4 denuncia che il proprio familiare con diabete ha subito discriminazioni a causa della malattia.

Anche rispetto allo specifico problema delle ipoglicemie e al

possibile impatto sulla condizione complessiva della persona con diabete e della sua famiglia appare dunque fondamentale sviluppare un intervento complesso che agisca su più fronti e che tenga conto soprattutto della necessità di promuovere azioni mirate per coloro che hanno maggiori difficoltà (culturali ed economiche) nell'accesso all'informazione e nella gestione quotidiana della malattia.
Si tratta di interventi di formazione e monitoraggio essenziali anche per garantire una maggiore capacità di prevenzione ed intervento nel casi di ipoglicemia che rassicuri il paziente e la sua famiglia, contribuendo a ridargli sicurezza nella gestione della quotidianità, cioè in una dimensione sociale strategica per garantire una convivenza accettabile con la condizione di cronicità.

Referenze:

• Istat, Indagine Multiscopo sulle famiglie, Aspetti della vita quotidiana, 2012
• Nicolucci A, et al. "Diabetes Attitudes, Wishes and Needs second study (DAWN2): Cross-national benchmarking of diabetes-related psychosocial outcomes for people with diabetes". Diabet Med 2013;30:767–777
• Holt RIG, et al. "Diabetes Attitudes, Wishes and Needs second study (DAWN2): Cross-national comparisons on barriers and resources for optimal care – healthcare professional perspective". Diabet Med 2013;30:789–798.
• Kovacs Burns K, et al. Diabetes Attitudes, Wishes and Needs second study (DAWN2): "Cross-national benchmarking indicators for family members living with people with diabetes". Diabet Med 2013;30:778–788.
• Consorzio Mario Negri Sud, Federanziani, Hypoglycemia Social Burden in the Elderly and Related Geriatric problems (HYSBERG), dati preliminari in corso di pubblicazione
• Vaccaro C.M. "Empowerment: la forza della conoscenza nel nuovo scenario della sanità", AbouthPharma, n.106, Marzo 2013
• Ministero della Salute – DG Programmazione Sanitaria - Commissione Nazionale Diabete (2012) Piano sulla Malattia Diabetica, Ministero della Salute, Roma.

Goal 6

Autori: M. Cappa, S. Caputo, S. Gentili, D. Lazzari, R. Chiandetti, G. Medea, U. Valentini

Avere un maggior numero di operatori sanitari qualificati nel campo dell'assistenza alla persona con diabete e svilupparne l'integrazioni

Negli ultimi decenni la contrazione dei fondi destinati a finanziare i servizi sanitari ha costretto gli organizzatori della Salute Pubblica a riconsiderare l'impatto dei progressi della medicina, delle tecnologie sanitarie e dei sistemi sociali che nell'insieme hanno portato alla cosiddetta "transizione epidemiologica": trattare la cronicità (responsabile per il 59% dei decessi e per il 46% del carico globale di malattia) nei settings ospedalieri tradizionalmente orientati all'acuzie ed all'emergenza/urgenza non solo non è appropriato ma genera spese sanitarie oramai insostenibili per quei Paesi come l'Italia che hanno fondato il finanziamento del SSN sulle risorse pubbliche.
Questo scenario ha portato a molte riforme di assistenza sanitaria nei principali paesi del mondo. I risultati sono stati meno ospedali per acuti, più strutture per la cura delle condizioni a lungo termine e il crescente coinvolgimento attivo della comunità dei cittadini, al fine di mantenere l'assistenza sanitaria accessibile e di alta qualità, e completa entro i confini del vincolo economico.

Questo modo di organizzare la gestione delle malattie croniche è comunemente definito come il "Chronic Care Model" costituito da una serie di elementi, raggruppati in sei topic (organizzazione dell'assistenza sanitaria, risorse e politiche della comunità, supporto all'autocura, organizzazione del team di cura, supporto alle decisioni e sistema di informazione clinica) con lo scopo di favorire le interazioni produttive tra un team di operatori preparati, proattivi e pratici, e una comunità di pazienti informati e motivati.
Un modello in cui i concetti di patient-centered e community-oriented sono le due facce di una stessa medaglia. Da una parte plasmare i servizi in funzione dei bisogni e dell'empowerment dei pazienti (accessibilità, informazione, proattività, self-care) e dall'altra presidiare l'approccio comunitario e di sanità pubblica (valutazione dei bisogni della comunità, partecipazione dei cittadini, lotta alle diseguaglianze nella salute, interventi di prevenzione primaria).
L'efficacia del CCM, in termini di miglioramento degli outcome clinici e di risparmio delle risorse finanziarie, è oramai assodato ed ha ricevuto varie conferme in revisioni che hanno esaminato la gestione delle principali condizioni croniche.

Per l'attuazione del CCM c'è bisogno di un grande lavoro sul versante culturale, professionale, organizzativo ed operativo, che costruisca una rete integrata di attori riconoscibili, nella quale il paziente possa muoversi avendo riferimenti affidabili e stabili, dei quali deve poter percepire il valore e la differenza all'interno di un disegno unitario. La gestione integrata va considerata come un processo dinamico in progressiva evoluzione, strettamente correlato alla maturità culturale e organizzativa del contesto. Essa e, quindi, definibile come un processo assistenziale mirato al progressivo consolidarsi di una prassi di gestione condivisa tra il medico di medicina generale e il diabetologo, e la rete di professionisti territoriali ed ospedalieri (dietisti, psicologi, cardiologi ed specialisti, infermieri, altre figure professionali) che entrano in gioco nell'erogazione dell'assistenza.
L'integrazione è uno degli elementi più critici nel sistema delle cure primarie, sia perché deve fondere l'aspetto sanitario con quello sociale (questo ultimo meno presente e preponderante nel sistema di cure ospedaliere) sia perché deve mirare alla creazione di un team professionale coeso e funzionalmente organizzato. Nella prospettiva di una sanità pubblica, il team assistenziale deve presidiare, oltre agli aspetti clinici del percorso del paziente, anche la dimensione del sistema, assicurandone l'efficienza operativa e l'efficacia rispetto agli obiettivi della programmazione.
Lo svolgimento delle articolate attività previste dai percorsi assistenziali, per il livello di specificità e l'impegno richiesto, presuppone inoltre la valorizzazione nell'ambito del team del ruolo dell'infermiere e dell'operatore socio-sanitario, che devono venir assegnati in maniera funzionale al team di cure primarie, pur continuando ad appartenere all'unità professionale di provenienza. L'infermiere va ad assumere autonomia e responsabilità per funzioni specifiche attinenti alla gestione assistenziale del paziente, individuate in maniera concordata con il MMG, occorre però ricordare che il numero di infermieri per abitanti nel nostro Paese è uno tra i più bassi in Europa (6,1 infermieri per 1.000 abitanti rispetto ad una media europea di 8 infermieri per 1000 abitanti, fonte OECD).
Anche l'operatore socio sanitario (OSS) costituisce una risorsa di rilievo, continuando a svolgere le funzioni di assistenza alla persona al domicilio del paziente nei casi di non autosufficienza o laddove risulti comunque necessario.
L'evoluzione del sistema sanitario territoriale diventa quindi una necessità oltre che una risposta organizzativa. La migliore forma di risposta nell'ottica dell'evoluzionismo sanitario è senz'altro l'integrazione tra professioni e tra professionisti.
Nel nostro Paese i principi del CCM sono stati in parte ripresi dalla programmazione nazionale e regionale e sono stati implementati soprattutto tramite specifici progetti regionali ed aziendali di presa in carico integrata delle malattie croniche a più alta prevalenza ed a più alto impegno assistenziale, quali lo scompenso cardiaco e il diabete. Tuttavia questo sistema è ancora lontano da informare complessivamente il nostro servizio sanitario, forse per l'impegnativo impianto (richiedendo interventi multi-assiali e multi-settoriali che superano le rigide distinzioni di competenze tuttora presenti nel nostro ordinamento) e anche per la necessità di un iniziale investimento di risorse soprattutto umane, con risultati di un evidente beneficio e di razionalizzazione dei costi più nel medio-lungo termine che nell'immediato

Referenze:

- Global strategiey on Diet, Phyical Activity and Health" – WHO 2008
- Finding Common Ground: Patient-Centeredness and Evidence-Based Chronic Illness Care. Wagner EH. Et al. 2005
- The effectiveness of disease management programmes in reducing hospital re-admission in olser patients with heart failure: a systematic review and meta-analysis of published reports. Gonseth J et al. 2004
- Translating the Chronic Care Model Into the Community. Results from a randomised controlled trial of multifaceted diabetes care interventions. Piatt GA at al. 2006
- Meta-analysis of the effectiveness of chronic care management for diabetes: investigating heterogeneity in outcomes. Elissen AM et al. 2012
- The home-based chronic care model: redesigning home health for high quality care delivery. Suter P et al. 2011
- Chronic care management for patients with COPD: a critical review of available evidence. Lemmens KMM et al. 2011
- A Meta-Analysis of Interventions to Improve Care for Chronic Illnesses. Tsai AC et al. 2005
- Evidence On The Chronic Care Model In The New Millennium. Coleman K. Et al. 2009
- Stato di attuazione dei modelli innovativi di assistenza primaria nelle Regioni italiane" Age.Na.S 2008

Goal 7

Autori: T. Aceti, E. Archero, M. Baio, S. Caputo

Promuovere un Associazionismo responsabile e rappresentativo dei diritti e dei doveri della persona con diabete

In una società pluralista e complessa come la nostra coesistono svariate e molteplici forme d'aggregazione, di riunione, le quali portano alla formazione di gruppi, movimenti o associazioni cioè il Terzo setto, che si differenzia sia dalla sfera pubblica - stato, regioni, enti locali, altri enti - che da quella privata, ossia dal mercato o dall'impresa. E' un universo molto vasto, composto da soggetti disomogenei che hanno però in comune la capacità di sviluppare nuove offerte per rispondere alla domanda di servizi che né lo Stato né il privato sono in grado di soddisfare. Sono attori sociali che non producono solo utilità economica ma anche e soprattutto capitale sociale, integrazione culturale e sociale, non si muovono solo dove si registrano i fallimenti dello Stato e del mercato ma interpretano (mostrando spesso una capacità anticipatrice) i nuovi bisogni della popolazione.

In sistemi sanitari com'è quello del Regno Unito, le associazioni hanno un ruolo ben definito all'interno del National Health Service, e sono inserite in commissioni decisionali in grado di condizionare le scelte politiche. Analogo coinvolgimento è stato attuato in Nazioni quale Australia e Canada e negli Stati Uniti dove la presenza di rappresentanti dei consumatori è prassi protetta legislativamente. Anche in Europa è diffusa la presenza d'associazioni di consumatori/pazienti sia all'interno dell'EU che delle singole aree della politica sanitaria nazionale.

Il coinvolgimento dei pazienti e dei cittadini in ambito sanitari è sempre più importante, nella stesura di linee guida, nella pratica clinica per migliorare le modalità d'assistenza previste dai servizi sanitari e più in generale nella compartecipare alle scelte politiche.
Parimenti va considerata l'attività di advocacy e di lobbyng a livello nazionale e internazionale per ottenere l'emanazione di norme e linee guida che tutelino i diritti dei pazienti.

In Italia secondo i dati ISTAT, il no profit è un fenomeno molto diffuso con oltre 300 mila unità, presenti in tutte le regioni e oltre 4.758.622 volontari.
In ambito sanitario sono censite 11mila associazioni con circa 340.000 volontari i che danno lavoro a 158mila addetti (Censimento Istat 2013).
Il volontariato in sanità rappresenta ormai una risorsa imprescindibile del Welfare italiano, attraverso una rete fittissima di soggetti che affiancano quotidianamente i servizi sanitari e assistenziali tradizionali con un sistema integrato di energie che contempla anche quella della gratuità e della solidarietà. Oggi l'associazionismo di pazienti è visto come risorsa indispensabile e valore aggiunto al Sistema Sanitario stesso.
Non solo in quanto le associazioni sono in grado di erogare servizi a basso costo ma soprattutto perché rappresentano un nuovo modo di compartecipare alle scelte, diventando parte attiva nei processi decisionali.
Ma questo processo avviato nella pubblica amministrazione, e che ricalca precisi orientamenti europei in materia, e oggi irreversibile e sempre di più associazioni di pazienti e utenti sono chiamati a prendere parte a processi decisionali in campo sanitario.
E' anche evidente che il coinvolgimento del paziente nel processo decisionale sia difficoltoso e che molti amministratori e medici manifestano una diffusa tendenza alla "difesa del potere", e spesso molte risorse risultano essere mal utilizzate a causa di questo comportamento. Allo stesso tempo occorre chiedersi quale è il ruolo delle associazioni a livello nazionale e quello a livello locale, anche a proposito dei processi di devolution sanitaria - riforma del titolo V della Costituzione -.
Nel campo specifico del diabete patologia i cui connotati sono chiaramente pandemici (basti pensare che accanto ai 3 milioni di soggetti ad oggi diagnosticati in Italia, si stimano altri 2 milioni di soggetti a rischio) è chiesto sia a livello nazionale - Commissione Nazionale del Diabete del Ministero della Salute -, che a livello europeo - Conferenza dell'Unione Europea di Vienna – febbraio 2006 -, la definizione di un ruolo attivo delle Associazioni pazienti, nei piani d'informazione e prevenzione e di affiancamento del Servizio Pubblico secondo i principi della sussidiarietà.

E' per tale motivo che bisogna fare crescere le competenze delle associazioni creare dei parametri di misurazione in base al grado d'affidabilità, chiarezza ed efficienza della gestione, facendo sì che gli attori sociali siano formati con strumenti rivolti all'acquisizione di una "cultura manageriale", il tutto in linea con quanto previsto dal Piano Nazionale della Malattia Diabetica.
Il volontariato deve essere riconosciuto, in modo sostanziale, come soggetto in grado di contribuire alla governance delle comunità e del territori in cui opera. Soggetto politico autonomo, in grado di influire sulle scelte ponendo la persona con diabete al centro del dibattito politico.

Le associazioni di persone con diabete sono chiamate ad un grande cambiamento culturale che altre associazioni operanti in ambito sanitario hanno già compiuto, che implica una maggiore coesione e la definizione di un percorso comune che veda l'impegno di ciascuna a livello nazionale e locale su temi comuni; l'Istituzione di un Registro nazionale delle persone con diabete, l'attuazione a livello regione del Piano Nazionale per il Diabete e la prevenzione del diabete sia a livello di popolazione che in soggetti ad alto rischio.

Referenze:

- Censimento ISTAT 2013
- Indagine conoscitiva XII Commissione Sanità sulla patologia diabetica in rapporto al Servizio Sanitario Nazionale e alle connessioni con le malattie non trasmissibili

Goal 8

Autori: E. Baio, S. Caputo, F. Dotta, S. Frontoni, P. Pisanti

Potenziare la comunicazione sul diabete da parte di tutti gli attori del sistema adottando una comunicazione univoca

"Esiste il potere terapeutico della parola". E' la massima che meglio esprime il desiderio della medicina contemporanea, che accoglie l'uomo nella sua fragilità e nella sua interezza. E' un obiettivo complesso e come tale affascinante, espressivo di una società umana ed evoluta.
Lo sviluppo delle scienze e delle tecnologie, che tanto hanno contribuito a migliorare la medicina e la sua capacità diagnostica e terapeutica, hanno però determinato un uso improprio del sapere scientifico, portando i medici a focalizzare l'attenzione più sulla malattia che sul paziente, modificando di fatto le interazioni cliniche, il modo di colloquiare con il malato, con il rischio di ridurre la persona a oggetto di una cartella clinica.
Lo specialista deve, invece, recuperare la visione globale della persona, del suo corpo, della psiche e dell'anima, nella sua unità.
Le conoscenze cliniche sono assolutamente necessarie, ma non sono di per sé sufficienti a costruire fiducia e di conseguenza a generare speranza.

L'interazione tra medico e paziente dipende prevalentemente dal medico, il quale si assume il compito di accompagnare il malato nelle scelte e nelle decisioni. Accompagnare non significa spingere o costringere, ma presuppone l'assunzione di responsabilità di entrambe le figure, medico e cittadino - paziente. E' evidente che occorra passare dal vecchio concetto di compliance (disponibilità), che implicava sottomissione e obbedienza, a quello di aderenza, che sottolinea la libera scelta da parte del paziente in un contesto spesso definito di partnership: in cui ciascuno porta le proprie competenze e le confronta con quelle dell'altro, senza esclusioni a priori.
In particolare le persone affette da patologie croniche, alle quali viene richiesto un cambiamento importante del proprio stile di vita, hanno maggiormente necessità di una comunicazione e condivisione fra medico e paziente, basate sull'aderenza.
Quando, infatti, l'individuo si rende conto che il comportamento richiesto è troppo difficile, subentra quella che è stata definita helplessness, letteralmente abbandono, impotenza e la persona tende ad assumere atteggiamenti negativi o di tipo depressivo.
Da quanto detto, risulta chiaro il senso di quello che Jack W. Brehm ha definito effetto boomerang: tanto maggiore è la pressione esercitata sulla persona affinché compia - o non compia - determinate azioni, tanto maggiore sarà la reattanza psicologica e, quindi, in termini pragmatici, l'insuccesso. La cosa vietata diventerà quella più desiderabile e vi sarà un'intensa motivazione a ripristinare la propria possibilità di ottenerla. Se la pressione diventerà eccessiva, subentreranno frustrazione, senso di impotenza, depressione, negatività, disfattismo. Sia la reattanza, sia il senso di impotenza sono seri ostacoli alla cooperazione e all'alleanza terapeutica tra medico e paziente.
Probabilmente l'insuccesso di molte raccomandazioni mediche sono dovute proprio a questo concetto.

Che cosa chiede in fondo un malato al suo medico?
Attenzione ed ascolto. Per ascolto si intende una funzione cognitiva ed emotiva, che permetta di capire e sentire cosa sia stato detto. L'ascolto, dunque, non è una funzione passiva nei processi di comunicazione. Quanto più diventa un processo attivo ed empatico, che indica attenzione all'altro, cui vengono dati tempo e spazio sufficienti per esprimersi, maggiore e migliore è la percezione corretta e completa dei messaggi trasmessi.

Per quanto riguarda il linguaggio è chiaro che anche il messaggio trasmesso dal medico deve essere capito e ricordato dal paziente, perché la comunicazione sia efficace: la mancata comprensione, dovuta, per esempio, all'uso di un linguaggio troppo tecnico o non adeguatamente tarato sul livello dell'interlocutore, porta a non memorizzare, all'insoddisfazione e alla non adesione al trattamento.
L'uso di un linguaggio eccessivamente specialistico al contrario si può ascrivere alla volontà, più o meno consapevole, del medico di rimarcare la propria competenza.

Lo studio DAWN2™ ha il grande pregio di avere sottolineato quanto la comunicazione fra medico e paziente sia fondamentale e quanta strada debba ancora essere percorsa nel nostro paese in cui il 51% delle persone con diabete dichiara di vivere con stress la propria condizione, contro il 45% delle altre Nazioni, nonostante l'assistenza alle persone con diabete sia erogata all'interno dei centri specialistici.

Migliorare la comunicazione tra medici di Medicina Generale, specialisti, infermieri, farmacisti, caregiver, pazienti e politici, è senza ombra di dubbio l'intervento primario. Allo stesso tempo è importante garantire alla persona una comunicazione aperta ed onesta, ma soprattutto coerente fra tutti gli interlocutori. Quest'ultimo elemento è decisivo nell'istillare un reale cambiamento nelle abitudini, come ad esempio modificare l'alimentazione o intervenire sulla sedentarietà. Una comunicazione efficace fra medico e paziente si tradurrebbe non solo in una diminuzione dello stress, ma anche in un miglioramento dell'aderenza terapeutica. Basta infatti pensare che tra i pazienti affetti da patologie croniche, l'aderenza arriva soltanto al 50%, causando serie conseguenze cliniche ed economiche.

Referenze:
P. Ley, Communicating with patients. Improving communication, satisfaction, and compliance, 1988.
A.J. Christensen, Patient adherence to medical treatment regimens, New Haven (Conn.)-London 2004.
I. Cavicchi, La clinica e la relazione, Torino 2004.

Bibliografia

1. International Diabetes Federation. The Diabetes Atlas. Fourth Edition, 2009
2. International Diabetes Federation. International Charter of Rights and Responsibilities
for People with Diabetes. http://www.idf.org/webdata/docs/advocacy-kit/Charter-ofrights.
pdf
3. Peyrot M, Skovlund SE , Landgraf R. Epidemiology and correlates of weight worry in
the multi-national Diabetes Attitudes, Wishes and Needs (DAWN) study. Curr Med
Res Opin 25:1985–1993, 2009
4. Peyrot M. The DAWN Youth WebTalk study: Methods, findings, and implications.
Pediatric Diabetes 53:37–45, 2009
5. Rubin RR , Peyrot M, Siminerio L, on behalf of the International DAWN Advisory
Panel. Health care and patient-reported outcomes: results of the cross-national
Diabetes Attitudes, Wishes, and Needs study. Diabetes Care 29:1249 - 1255, 2006
6. Zolnierek KB, Dimatteo MR. Physician communication and patient adherence to
treatment: a meta-analysis. Med Care 47:826–34, 2009
7. Rubin RR , Lauritzen T, Snoek F, Matthews D, Landgraf R, on behalf of the
International DAWN Advisory Panel. Patient and provider perceptions of care for
diabetes: results of the cross-national Diabetes Attitudes, Wishes and Needs (DAWN)
study. Diabetologia 49:276–288, 2006
8. Alberti G. The Diabetes Attitudes, Wishes, and Needs (DAWN) study. Practical
Diabetes International, 19(1): 22–24a, 2002
9. Peyrot M, Rubin RR, Lauritzen T, Snoek FJ, Matthews DR, Skovlund SE. Psychosocial
problems and barriers to improved diabetes management: Results of the crossnational
Diabetes Attitudes, Wishes, and Needs (DAWN) study. Diabetic Medicine, 22(10): 1379–85, 2005
10. Skovlund SE, and Peyrot M on behalf of the DAWN International Advisory Panel.
The Diabetes Attitudes, Wishes, and Needs (DAWN) program: A new approach to
improving outcomes of diabetes care. Diabetes Spectrum, 18(3): 136–42, 2005
11. Funnell MM. The Diabetes Attitudes, Wishes, and Needs (DAWN) study. Clinical
Diabetes, 24(4): 154–5, 2006
12. Peyrot M, Rubin RR, Siminerio LM. Physician and nurse use of psychosocial strategies
in diabetes care: Results of the cross-national Diabetes Attitudes, Wishes, and Needs
(DAWN) study. Diabetes Care, 29(6): 1256–62, 2006
13. Peyrot M, Rubin RR, Lauritzen T, Skovlund SE, Snoek FJ, Matthews DR, Landgraf R,
and Kleinebreil L on behalf of the International DAWN Advisory Panel. Resistance to
insulin therapy among patients and providers: Results of the cross-national Diabetes
Attitudes, Wishes, and Needs (DAWN) study. Diabetes Care, 28(11): 2673–9, 2005
14. Anderson B, Aanstoot HJ. The DAWN Youth initiative - setting priorities for action.
Diabetes Voice, 53(Special Issue): 5–8, 2008
15. The DAWN Youth International Advisory Group, Aanstoot H, Anderson B, Danne T,
Deeb L, Greene A, et al. Outcomes of the DAWN Youth summits of 2007 and 2008.
Pediatric Diabetes, 10(Suppl.13): 21–7, 2009
16. Peyrot M. How is diabetes perceived? The results of the DAWN Youth Survey
Diabetes Voice, 53(Special Issue): 9–13, 2008
17. Lange K. The DAWN verdict on diabetes support in schools: could do better.
Diabetes Voice, 53(Special Issue): 14–9, 2008
18. Marín MC. Addressing shortcomings in diabetes care and school support in Spain
Diabetes Voice, 53(Special Issue): 25–6, 2008
19. Stouthart P. Improving quality of life and solving problems at school in the
Netherlands. Diabetes Voice, 53(Special Issue): 31–2, 2008
20. Calliari LE and Malerbi FEK. New perspectives, new solutions – improving care for
children in Brazil. Diabetes Voice, 53(Special Issue): 32–5, 2008
21. Anderson B, Deeb L, Jackson C, Lewis D. Advocacy, training and tools to improve
psychosocial support for children with diabetes. Diabetes Voice, 53(Special Issue):
43–45, 2008
22. Olsen B. Driving research and action for long-term improvements in Denmark.
Diabetes Voice, 53(Special Issue): 27–8, 2008
23. Lorini R. From research to response in Italy – working alongside the Ministry of
Health. Diabetes Voice, 53(Special Issue): 29–30, 2008
24. DAWN Novo Nordisk A/S. DAWN best practices. Retrieved February 8, 2011 from:
http://dawnstudy.com/study_results/best_practices/best_practices_dawn.asp
25. De Wit M, Snoek FJ. The DAWN MIND Youth program. Pediatric Diabetes,
10(Suppl.13): 46–9, 2009
26. Snoek FJ, Kersch NYA, Eldrup E, Harman-Boehm I, Hermanns N, Kokoszka A, et
al. Monitoring of Individual Needs in Diabetes (MIND): Baseline data from the
crossnational Diabetes Attitudes, Wishes, and Needs MIND study.Diabetes Care
34,3,601-603, 2011
27. International Diabetes Federation. Global guideline for type 2 diabetes 2005. http://
www.idf.org/Global_guideline
28. Conference Report: the Oxford International Diabetes Summit: Implications of the
DAWN study. Practical Diabetes International, 19(6): 187–92, 2002
29. Conference Report: 2nd International DAWN Summit: a call-to-action to improve
psychosocial care for people with diabetes. Practical Diabetes International, 21(5):
201–8, 2004
30. Conference Report: 3rd International DAWN Summit: from research and practice to
large-scale implementation. Practical Diabetes International, 23(7): 313–6, 2006
31. The DAWN International Expert Advisory Board. From practice and research to largescale
implementation: the 3rd DAWN summit. Diabetes Voice, 51(2): 43–5, 2006
32. Conference Report: Putting people centre stage: Highlights from the 4th

copertina dawn_Layout 1 11/12/2013 17:09 Pagina 4

changing diabetes®

Con il contributo non condizionato di novo nordisk®