

DAWN

Diabetes Attitudes Wishes & Needs

Rapporto dati del progetto DAWN Italia

(Diabetes Attitudes Wishes & Needs)



Ministero della Salute

Direzione Generale
della Programmazione



International
Diabetes Federation

Associazione
diabete italia

DAWN

Diabetes Attitudes Wishes & Needs

Rapporto dati del progetto DAWN Italia

(Diabetes Attitudes Wishes & Needs)

In molti paesi come l'Italia in questi ultimi anni si è passati da una situazione sanitaria ad elevata mortalità e dominata dalle patologie acute e infettive ad una bassa mortalità e con una elevata prevalenza di patologie croniche degenerative, che comportano spesso una limitazione dell'autonomia individuale e perdite funzionali in una o più delle attività quotidiane, influenzando la qualità della vita del paziente.

Le patologie croniche sono caratterizzate dall'importanza che assumono gli interventi di carattere preventivo, soprattutto quelli diretti a modificare comportamenti e stili di vita, gli interventi di prevenzione delle complicanze al fine di migliorare la qualità di vita dei pazienti, riducendo al tempo stesso la necessità del ricovero ospedaliero, gli interventi di riabilitazione e gli interventi di integrazione sia nell'ambito sanitario che sociosanitario.

Per la gestione di tali patologie i Piani Sanitari Nazionali 2003-2005 e 2006-2008 evidenziano l'importanza della riorganizzazione delle cure primarie, dell'integrazione tra i diversi livelli di tutela, esaltando al tempo stesso il ruolo del cittadino e della società civile nelle scelte sanitarie e ponendo la necessità di soddisfare una domanda di natura diversa, caratterizzata da nuove modalità di erogazione dell'assistenza sanitaria, basata sulla integrazione tra prestazioni sanitarie, sociali e sulla continuità delle cure per periodi di lunga durata.

Il diabete con le sue caratteristiche cliniche e di impatto sulla vita quotidiana della persona è una di quelle patologie che, per tutta la vita dell'individuo, richiedono un trattamento farmacologico e non farmacologico, attività di supporto per le condizioni cliniche e psicologiche e una attenzione costante per ottenere un buon controllo clinico.

La realtà "diabete" e il danno umano, sociale ed economico che ne deriva sono argomento di particolare attenzione da parte di questa Direzione Generale, che attraverso i lavori della Commissione sulla malattia diabetica ha inteso impegnarsi in un programma di lavoro volto a migliorare le attività di prevenzione primaria, secondaria e di riabilitazione del diabete e a favorire percorsi che garantiscano uniformità di risposte e continuità di tutela al diabetico.

E in un ottica di miglioramento della tutela della persona con diabete le indicazioni strategiche non possono prescindere dalla individuazione di bisogni di salute delle persone per modulare risposte adeguate, tenendo presente le disponibilità delle risorse economiche, umane e strutturali.

L'estremo interesse di questo rapporto DAWN (Diabetes Attitudes, Wishes and Needs) 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.

L'adesione della Direzione Generale della Programmazione alla partecipazione è stata motivata dalla coerenza dei contenuti del progetto con le iniziative che si stanno sviluppando presso la Direzione Generale della Programmazione. In particolare si condividono le strategie di intervento del progetto 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 diabetico e sulla famiglia.*

Inoltre il lavoro, come frutto di una collaborazione tra Società scientifiche, Associazioni di malati, esperti della materia, un'Azienda privata, e il Ministero della Salute, rappresentato dalla Direzione Generale della Programmazione, utilizza una modalità operativa nuova in cui la presenza istituzionale si inserisce nell'ambito di una partnership pubblico-privato, in cui il Ministero, quale osservatore esterno, qualificato e indipendente, in tale progetto, svolge 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 del paziente diabetico.*

Concludo questa prefazione con gli auguri alla pluralità di attori che partecipano al progetto, per il proseguimento di questo Studio che prevede ulteriori linee di intervento: la prima che opererà per la individuazione, nel percorso assistenziale, dei bisogni e delle barriere psico-sociali delle donne diabetiche in gravidanza, e la seconda che indagherà altri contesti quali l'età pediatrica e l'adolescenza (Progetto DAWN YOUTH), temi in linea con le indicazioni strategiche previste dal "Piano di azione triennale sulla salute delle donne" e con quanto contenuto nel "Piano Sanitario Nazionale 2006-2008" riguardo agli obiettivi di salute nelle prime fasi di vita, infanzia e adolescenza.

Dott. Filippo Palumbo

*Direttore Generale Programmazione Sanitaria
Ministero della Salute Italia*

I dati del Progetto DAWN italiano, individuando le aree critiche nel percorso di cura della persona con diabete, in particolare quelle dovute all'impatto psicosociale della malattia, fanno emergere i "gaps" nel processo assistenziale, su cui è necessario che ci sia grande attenzione sia a livello nazionale che globale. Tali risultati, riferiti alla popolazione diabetica adulta e, in parte, a una piccola popolazione di immigrati, evidenziano l'esistenza di barriere di comunicazione tra operatori sanitari, e tra operatori sanitari e paziente, interruzioni nella continuità assistenziale, non completa aderenza alla terapia farmacologica, e alla terapia non farmacologica, quali dieta e attività fisica, con una ricaduta sullo stato psicologico del paziente e su molteplici aspetti della vita personale e familiare della persona con diabete.

L'importanza del Progetto DAWN è in particolar modo dovuta al fatto che per la prima volta vengono forniti dati quantitativi derivanti da uno studio internazionale, che ha coinvolto numerosi paesi, compresa l'Italia, che individua i "vuoti" nell'assistenza a livello internazionale e nazionale, evidenziando, contemporaneamente, l'ampiezza del problema. Prima di entrare nello specifico dei problemi evidenziati e delle relative raccomandazioni è importante riportare che, secondo quanto evidenziato dalla ricerca sui pazienti in Italia, il termometro di gradimento espresso dal campione di persone verso l'organizzazione del Sistema Sanitario rileva una "sufficienza" ampia, con gradimento nei confronti dell'offerta di salute da parte dei Centri specialistici, ma con una maggior richiesta da parte dei pazienti di coinvolgimento, nel percorso di cura, del medico di medicina generale e del pediatra di libera scelta.

Si evidenzia inoltre un forte grado di partecipazione degli operatori diabetologici ai lavori di aggiornamento professionale e una omogeneizzazione di comportamenti clinici e organizzativi nella pratica clinica quotidiana, il che denota una crescente cultura della qualità e dell'accreditamento scientifico. Tra le criticità evidenziate vorrei sottolinearne alcune di particolare interesse e su cui si richiede uno sforzo organizzativo e culturale che può sicuramente portare ad una implementazione dell'assistenza e di conseguenza, ad un miglioramento della autogestione della malattia. Dai dati della ricerca, rispetto all'adesione alla terapia farmacologica, emerge una discreta compliance mentre questa diminuisce rispetto alla frequenza dei controlli di follow up e diventa carente relativamente ai consigli sulla dieta e sull'attività fisica o motoria in genere. Ne consegue che sicuramente bisogna individuare strategie ed azioni concrete per migliorare il processo comunicativo attraverso un coinvolgimento attivo di tutti gli interlocutori, in un impegno reciproco, e una maggiore consapevolezza della malattia da parte del paziente.

A tal proposito è importante ricordare che per la persona con diabete l'intervento dei professionisti non si deve esaurire nella diagnosi, nella prescrizione o somministrazione di una terapia, o nel fornire generiche norme di comportamento, ma, soprattutto, nel rafforzare l'approccio "educativo" e "formativo" del paziente. Inoltre, dai dati si evidenzia una migliore compliance nel diabete di tipo 1, che denota un maggior impegno educativo sui giovani rispetto ai soggetti in età più avanzata, magari attraverso

tecniche educative che, prevedendo il coinvolgimento della famiglia, allargano il campo delle responsabilizzazioni nella gestione in età pediatrica. Un altro dato su cui bisogna porre attenzione riguarda il numero consistente di ricorsi all'ospedalizzazione di soggetti il cui diabete era precedentemente ignoto. Tale dato dimostra una mancanza di informazione per i soggetti a rischio di diabete che, probabilmente, con un adeguato intervento a livello della medicina di base avrebbe potuto evitare il ricovero ospedaliero. Inoltre si evince che una parte dei soggetti diagnosticati diabetici di tipo 2 sono in realtà LADA (Latent Autoimmune Diabetes in Adult); da questo dato ne scaturisce la necessità di un aggiornamento culturale da parte dei medici sulle metodologie diagnostiche accurate. Approfondendo ancora di più l'analisi dei dati si evidenziano altri aspetti di particolare interesse e su cui l'attenzione delle Istituzioni e delle Organizzazioni locali potrebbe portare a definire strategie di miglioramento dell'assistenza, con risposte concrete.

Il diabete è accompagnato da precisi riflessi sullo stato psicologico della persona: in primis la paura di iniziare l'insulina che viene vissuta come un insuccesso, seguita da una più generica paura di un possibile peggioramento della malattia o di possibili complicazioni e da una più specifica paura di possibili episodi di ipoglicemia. Inoltre il peso corporeo è fonte di ansia e il diabete viene vissuto come un impedimento a fare ciò che realmente si vorrebbe, quindi come una condizione invalidante. Al tempo stesso si evidenzia un generale consenso sull'idea che essere diabetici non significa essere malati; con il diabete si può convivere ma, contemporaneamente, è forte, da parte del paziente e della famiglia, la richiesta di aiuto al Servizio Sanitario e ai Servizi Sociali attraverso una maggiore e più puntuale informazione e formazione, per affrontare la condizione clinica e per gestirla in modo più corretto. La ricerca inoltre fa emergere l'importante ruolo della famiglia, una presenza molto attiva sia nel sostegno diretto al loro congiunto sia come richiesta di informazione e supporto in campo psicologico. Da qui ne consegue la necessità di coinvolgere nel processo educativo anche persone, quali le badanti, che rappresentano la famiglia per molti anziani. Dai dati si evidenzia inoltre che i diabetici con un lavoro dipendente sono generalmente soddisfatti del supporto che ricevono dal datore di lavoro e questo fa emergere il dato confortante che la cultura sulla malattia da parte dei non diabetici sta sicuramente migliorando.

Per quanto riguarda i decisori istituzionali la fotografia delineata dalle interviste evidenzia realtà molto diversificate come: alcune organizzazioni sanitarie che hanno posto grande attenzione alla necessità dell'integrazione e altre situazioni locali dove manca completamente il momento comunicativo nel percorso di cura fra i vari professionisti. La maggior parte dei decisori istituzionali sono d'accordo sull'adozione di modalità operative basate sulla gestione integrata del diabetico in particolare e del malato cronico in generale, ma, intravedono difficoltà nell'attuazione soprattutto per la scarsità di risorse economiche, umane e strutturali. La ricerca relativa alla popolazione immigrata evidenzia un atteggiamento di maggiore preoccupazione da parte delle persone nei confronti della propria condizione clinica, certamente collegato alle difficoltà di ottenere informazioni, allo scarso coinvolgimento in programmi di educa-

zione terapeutica e alla minore fiducia nel futuro. Gli immigrati, inoltre, fanno ricorso più frequentemente all'assistenza specialistica ed ospedaliera, probabilmente legato al sistema di assistenza che viene garantito dal Servizio Sanitario Nazionale. Molte delle difficoltà di gestione della malattia sono sicuramente legate alle differenze linguistiche, culturali, religiose e alimentari e il miglioramento della tutela deve passare necessariamente attraverso l'abbattimento di queste barriere. Un'altra ricerca, quale lo Studio QUADRI dell'Istituto Superiore di Sanità, che faceva seguito ad un'altra indagine sociologica denominata "AWARE", aveva mostrato delle criticità, molto simili a quelle evidenziate dallo studio DAWN, nell'assistenza diabetologica riferita ad alcune aree, quali l'educazione terapeutica, l'aderenza alle raccomandazioni della buona pratica clinica, la gestione integrata della malattia. Le conclusioni dei tre Studi (AWARE, QUADRI e DAWN) trovano riscontro nei risultati di una indagine conoscitiva effettuata dalla Commissione Nazionale sulla malattia diabetica, istituita presso la Direzione Generale della Programmazione.

Infatti, qualche anno prima di queste tre ricerche, la Commissione Nazionale del diabete, con una indagine conoscitiva attuata in collaborazione con le Associazioni dei malati, aveva rilevato alcune disfunzioni che riguardavano la raccolta dati, la formazione del personale, le attività di screening sui soggetti a rischio o sui diabetici, l'attività di educazione sanitaria, l'educazione terapeutica, l'integrazione ospedale-territorio, la comunicazione fra operatori sanitari, la compliance operatore sanitario-paziente, l'inserimento scolastico e lavorativo dei diabetici, l'aderenza alle indicazioni riguardanti l'attività fisica.

Dopo tale rilevazione, la prima riflessione della Commissione riguardava il perché, nonostante la presenza di una adeguata rete specialistica, una legge nazionale (legge 16/3/1987 n.115), un gran numero di provvedimenti regionali, molti provvedimenti sulle tutele economiche (le norme sull'invalidità, la legge 5/2/1992 n.104, le indicazioni sulla patente di guida, le indicazioni sui presidi diagnostici, il decreto sul diritto all'esenzione dalla partecipazione alla spesa), ci fossero ancora delle barriere che impedivano e impediscono una adeguata tutela assistenziale della persona con diabete. Sicuramente, il progetto DAWN, è un valido e affidabile strumento per le Istituzioni per fare chiarezza su quelle barriere che riguardano gli aspetti psicosociali della malattia e per migliorare gli interventi sul malato diabetico e sulla famiglia.

Di estremo interesse è il target di popolazione a cui si rivolge il progetto, con il coinvolgimento non solo della persona con diabete, dei decisori istituzionali, degli specialisti, del personale infermieristico, ma anche della famiglia, che rappresenta un nodo fondamentale nel percorso assistenziale del diabetico, 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. Inoltre particolarmente interessante è la parte relativa alla indagine pilota su una ristretta popolazione di immigrati, che può rappresentare una prima esperienza di valutazione di una problematica come il diabete, in un contesto nuovo come quello dell'immigrazione.

Tale indagine può essere anche uno strumento di riflessione per il Sistema Sanitario, nell'ottica di garantire la promozione e l'equità della salute alle popolazioni di immigrati, in linea con i lavori della Commissione Salute-Immigrazione, insediata presso il Ministero della Salute.

L'enunciazione delle "Call to action", 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. Infatti le raccomandazioni, che in maggior parte si identificano in quelle internazionali, con alcune indicazioni aggiuntive, pongono l'accento sulla necessità di migliorare l'aspetto comunicativo paziente-operatore e tra i diversi operatori; l'importanza di un team, adeguatamente formato; la rivalutazione del ruolo del medico di medicina generale e del pediatra di libera scelta; la promozione dell'autogestione, attraverso una corretta educazione terapeutica. Inoltre, le "Call to action" si concludono con la necessità da parte delle Istituzioni di utilizzare adeguati modelli di gestione della cronicità, individuare strategie per migliorare l'adesione alla terapia farmacologia e non farmacologia, quali la dieta e l'attività motoria, per migliorare il vissuto psicologico e l'impatto sociale della malattia, rinforzando il ruolo della famiglia e di un Associazionismo responsabile. Il progetto, si inserisce correttamente nel contesto internazionale, delineato dalle Direttive Europee del 2006, dalla Risoluzione ONU del Dicembre 2006, dalle conclusioni del Forum di New York del marzo 2007 e dai lavori della Commissione Europea su "Information to patient". 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.

Nella formulazione di queste risposte è sempre più chiara la necessità di individuare differenti equilibri, in cui la persona con diabete e non la patologia sia al centro del percorso assistenziale, e linee di sviluppo operativo in cui si tenga conto:

- *della integrazione fra ospedale e territorio;*
- *della salvaguardia della funzione della rete specialistica e rivalutazione del ruolo del medico di medicina generale (MMG) e del pediatra di libera scelta (PLS);*
- *dello sviluppo di percorsi basati su un approccio assistenziale multidisciplinare;*
- *della definizione di indicatori di attività e risultato;*
- *dell'aggiornamento di protocolli operativi e degli indirizzi funzionali e organizzativi, in riferimento all'evoluzione delle conoscenze scientifiche e tecnologiche;*
- *della continuità di azioni di cura e riabilitazione;*
- *della intersectorialità di interventi sanitari e sociali.*

È necessario che si attui, nella gestione del diabetico, in particolare e del malato cronico, in generale, un cambiamento culturale all'interno del quale il termine "curare" assuma il significato di "prendersi cura" e tenendo presente che la "salute" è un bene alla cui "produzione" concorre l'impegno non solo del mondo della Sanità, ma anche di altri settori.

Naturalmente in questo modello di tutela, il malato cronico è il protagonista nella lotta alla malattia e il medico è lo strumento della scienza, che lavora accanto al malato in una sorta di "alleanza terapeutica", dove l'ascolto e il dialogo sono gli elementi fondamentali da cui non si può prescindere. A tal proposito l'Organizzazione Mondiale della Sanità sta evidenziando l'importanza del concetto di "aderenza terapeutica", che implica, oltre al rispetto delle indicazioni terapeutiche, anche, e soprattutto, la necessità di incrementare nel paziente la capacità di adottare e mantenere comportamenti tali da influenzare in senso migliorativo il suo stato di salute e la malattia.

*In conclusione, si può affermare che il **"RAPPORTO DATI DEL PROGETTO DAWN ITALIANO"** si inserisce perfettamente nella prospettiva di una modifica culturale e operativa che il Sistema Sanitario deve attuare, nell'ottica di rispondere a una domanda di assistenza nuova e diversa, caratterizzata da una assistenza per lunghi periodi, continuità delle cure, utilizzo di strategie e interventi che tendano a stabilizzare la situazione patologica in atto e migliorare la qualità della vita dei pazienti.*

*Dott. Paola Pisanti
Coordinatore Commissione Nazionale diabete
Direzione Generale della Programmazione
Ministero della Salute Italia*

Il Progetto DAWN è un'iniziativa che si inserisce nel più ampio processo iniziato ormai oltre trenta anni or sono con la promulgazione della "Dichiarazione di Saint Vincent" di cui le nuove generazioni sembrano aver perso la memoria, ma che ha rappresentato un landmark nella storia dell'approccio alla malattia diabetica.

Non dovremmo dimenticare, a tale proposito, come il nome derivi dalla località del nostro paese in cui fu organizzato il meeting nel corso del quale fu varata la Dichiarazione e dal quale è iniziato un cammino che ha portato dalla Valle D'Aosta nel 1989 alla sede delle Nazioni Unite a New York nel 2006. Forse dovremmo essere più consapevoli del fatto che, molto verosimilmente, la sede dell'evento iniziale non sia stata casuale, ma sia stata determinata da una cultura ed una sensibilità presente nella diabetologia italiana prima ancora che in quella di altri paesi.

L'International Diabetes Federation (IDF) è orgogliosa di aver dato origine in Europa, in collaborazione con la Organizzazione Mondiale della Sanità, a tale movimento e successivamente di averne garantito il successo in termini di impegni istituzionali in favore di quanti sono affetti da diabete attraverso una stretta collaborazione con gli organi dell'Unione Europea e successivamente con le Nazioni Unite. Tutto questo non si sarebbe potuto concretizzare se non attraverso l'azione delle Associazioni afferenti alla IDF e con il sostegno delle industrie impegnate nel settore diabetologico con una visione che si riconduce ad un interesse etico che supera gli interessi personali od aziendali immediati.

La Novo Nordisk è stata a fianco della IDF sia in Europa che a livello mondiale fin dall'inizio di questo nuovo corso, collaborando in una serie di attività di cui lo Studio DAWN rappresenta la realizzazione forse di maggior rilievo per la sua globalità, per la sua flessibilità e soprattutto per i suoi risultati. La conoscenza delle percezioni di quanti vivono la condizione di diabete e di quanti, a diverso titolo, ne sono coinvolti in modo diretto o indiretto, sia per le responsabilità assistenziali che per le implicazioni affettive, rappresenta un elemento di importanza fondamentale nello sforzo di superare quei vincoli e quel peso che ancora oggi il diabete comporta.

In particolare, lo studio DAWN in Italia si è arricchito di elementi originali non considerati nelle altre esperienze internazionali, quali gli aspetti relativi ai familiari delle persone con diabete, agli amministratori sanitari regionali, alle donne in gravidanza ed agli immigrati. L'inserimento in modo organico dello Studio DAWN nei documenti di programmazione sanitaria del Ministero della Salute è un elemento di garanzia della sua correttezza metodologica ed una conferma della validità dei suoi risultati. È con grande soddisfazione che si deve considerare che quella cultura e sensibilità diabetologica che ha portato a suo tempo alla promulgazione della Dichiarazione di Saint Vincent nel nostro paese sia ancora viva e vigorosa come dimostrato dall'adesione entusiastica e dall'impegno di quanti hanno reso possibile la realizzazione dello Studio DAWN Italia.

*Prof. Massimo Massi Benedetti
Vicepresidente International
Diabetes Federation*

Le Istituzioni Nazionali e Internazionali (Governi, Agenzie economiche, Organizzazioni politiche) si trovano oggi ad affrontare il problema delle malattie cronico-degenerative che hanno soppiantato, nel mondo industrializzato, le malattie acute. E la medicina oggi si confronta con patologie che riesce a “curare” ma non a “guarire”.

La gestione socio-sanitaria di pazienti cronici (post-infartuati, post-oncologici, post-ictus, con patologie neurologiche, nefrologiche, diabetici, etc.) costituisce un problema importante, con tempi e impegni prolungati e che richiede intervento costante, partecipazione del paziente, co-gestione multipla della malattia.

Su questo problema lo Studio DAWN, che mette insieme dati clinici, dati sociologici, dati gestionali ed analisi di modelli complessi come quelli che includono le diverse componenti che ruotano intorno al problema “diabete”, mi sembra abbia realizzato un compendio innovativo di grande interesse.

Per poter analizzare i bisogni, le aspettative, i comportamenti dei diversi soggetti interessati è stato necessario costituire una partnership complessa in cui le Istituzioni (Ministero della Salute), le componenti scientifico-professionali (Società Scientifiche), i pazienti ed i loro familiari (Associazioni dei pazienti e di volontariato) e l'industria farmaceutica (Novo Nordisk), con l'aiuto di una Agenzia di studi sociali (Makno), hanno partecipato alla definizione di un ampio quadro di riferimento per una miglior comprensione e gestione delle patologie croniche.

Al di là della qualità e dell'interesse del prodotto dello Studio DAWN e dell'utilità che potrà avere per un indirizzo più efficace (e più umano) dell'organizzazione sanitaria nel settore diabetologico, credo che il merito principale di questo studio sia quello di aver indicato un nuovo percorso di acquisizione ed elaborazione delle informazioni.

Questo approccio, che esorbita il puro modello scientifico rivolto a specialisti, riesce a mettere insieme le diverse prospettive con cui la patologia viene vista dall'esterno e vissuta dall'interno, con il supporto di rilevazioni epidemiologico-statistiche che non sono solo sanitarie ma includono aspetti diversi, tutti componenti importanti del “benessere” cui tutti aspiriamo.

Credo che questo studio possa pertanto costituire un modello da applicare a qualsivoglia patologia cronica e fornisca un approccio di lavoro in multi-partenariato che appare indispensabile per un vero “salto di qualità” nell'assistenza sanitaria.

*Prof. Riccardo Vigneri
Presidente Società Italiana di Diabetologia*

L'AMD – Associazione Medici Diabetologi - assolve da oltre 30 anni al compito di promuovere sul territorio, attraverso le sue 18 sezioni regionali, la creazione di strutture idonee alla prevenzione e alla cura del diabete e non poteva non accogliere come grande opportunità il prendere parte, attraverso Diabete Italia, al progetto DAWN (Diabetes Attitudes Wishes and Needs).

Il progetto, che ha come finalità specifica quella di analizzare i bisogni ed i desideri delle persone affette da diabete, non escludendo anche quelli delle loro famiglie, per la prima volta pone al centro del problema non più lo stato di malattia, ma le soluzioni possibili, anche a livello sinergico, per far sì che cambi in maniera complessiva l'approccio a tale patologia, divenuta nei nostri giorni una vera e propria pandemia.

Ne è scaturito un prezioso data base che mette il medico in condizione di affinare gli strumenti di prevenzione e cura, ma soprattutto di partecipare in modo proattivo alla costruzione di un modello sanitario il più attuale possibile, capace cioè di rispondere alle esigenze di una società che in molti casi può essere considerata addirittura multi-etnica.

Infatti i dati della ricerca hanno messo in evidenza in modo sorprendente che anche le popolazioni immigrate nel nostro Paese sono coinvolte nel fenomeno pandemico del diabete.

La partecipazione di AMD a tale progetto è quindi la naturale declinazione della mission dell'Associazione, che storicamente ha individuato nell'educazione terapeutica l'elemento "fondamentale" del Percorso Assistenziale centrato sulla persona con diabete.

Tale progetto si inserisce in un percorso che l'AMD considera obbligatorio, quello cioè della condivisione con altre entità - istituzionali, scientifiche ed associative - di conoscenze utili a migliorare gli stili di vita per prevenire il più possibile patologie talvolta non reversibili.

Lavorare in partnership con Istituzioni governative, Associazioni dei pazienti e Industrie è un reale obiettivo che si può attuare per migliorare realmente la qualità di vita delle persone con diabete.

Dott. Adolfo Arcangeli
Presidente Associazione Medici Diabetologi

Sono particolarmente lieto ed onorato di poter presentare ufficialmente questa pubblicazione che riporta la grande massa di dati raccolti dallo Studio DAWN Italiano, di cui ho il privilegio di essere il Coordinatore Nazionale.

Lo studio DAWN riunisce in sé alcuni grandi ed originali pregi: la finalità innanzitutto, caratterizzata dalla ricerca di quegli elementi non sempre valutabili ed identificabili nelle ricerche cliniche o epidemiologiche, che possano consentire di valutare e misurare la qualità della vita delle persone affette da diabete, il loro impatto quotidiano con le problematiche, piccole e grandi, che la malattia cronica pone ad essi.

E, conseguentemente, anche di individuare le possibili azioni correttive, migliorative di sistemi di assistenza, pubblici e non, che spesso si fermano soltanto all'azione sanitaria, perdendo di vista l'aspetto della comunicazione sociale. Un'altra importante originalità dello studio è proprio in questa felice commistione tra la cultura medica specialistica, avvezza a guardare con l'occhio dell'oggettività, e quella dei ricercatori sociologici di Makno, più pronti ad individuare le importantissime soggettività delle persone, il vissuto individuale, che, peraltro, in una vasta ricerca come quella del DAWN, si traduce in una sorta di vissuto di popolazione. Infine, nella progettazione italiana dello studio, la presenza attiva della più alta Istituzione Sanitaria del Paese, come il Ministero della Salute, ha consentito di ampliare ancor più la ricerca rispetto al modello internazionale, per esplorare anche alcune componenti sociali correlate alla malattia di notevole importanza, dalle famiglie, nuclei ancora importantissimi nell'erogazione dell'assistenza, ai responsabili del management sanitario delle Regioni e delle Aziende, e, non ultimo, il crescente problema, certamente non solo italiano, dell'assistenza ai cittadini extracomunitari immigrati nel nostro Paese.

Voglio qui ringraziare tutti i componenti del Board Scientifico che hanno consentito lo svolgimento dello studio, l'analisi dei dati, la valutazione critica dei risultati ed infine la stesura di questo libro. In particolare desidero ringraziare per l'attiva e stimolante presenza le Associazioni di Volontariato delle Persone con Diabete, per l'assoluta liberalità e per l'alto senso etico la Novo Nordisk Italia; per l'appoggio costante e convinto il Ministero della Salute nella persona della Dott.ssa Paola Pisanti. Diabete Italia e le Società Scientifiche Italiane e l'IDF, riunite in una finalità comune, hanno trovato, nello svolgimento dello studio, un'armonia di intenti e di azione che fa presagire ottimi sviluppi per la Diabetologia Italiana.

Diabete Italia, l'entità pensata insieme a me dal compianto Umberto Di Mario, sta diventando una bellissima realtà, che non potrà che avere influssi positivi sul miglioramento continuo dell'assistenza dei cittadini affetti da diabete nel nostro Paese.

*Prof. Marco Comaschi
Direttore DEA Azienda Ospedale
Università S. Martino di Genova
Coordinatore DAWN Study Italia*

In Italia, come negli altri Paesi “post-industriali”, in relazione all’innalzamento dell’età della popolazione, all’aumento delle prospettive di vita, al diffondersi di stili di vita sedentari e di stili alimentari scorretti, ecc., le malattie croniche sono in continuo aumento ed hanno un impatto crescente non solo sulla qualità della vita dei soggetti direttamente interessati, ma anche sul piano sociale per le ricadute sul Sistema Sanitario Nazionale, sugli operatori sanitari, sulle famiglie, ecc.

Lo Studio DAWN Italia si inserisce in questo quadro, come studio approfondito di una delle cronicità più importanti, quella che l’Organizzazione Mondiale della Sanità ha definito una vera e propria “pandemia” del 21° secolo: il diabete.

Lo studio DAWN Italia 2006-2007 ha ripreso l’impianto dello studio DAWN internazionale adattandolo –sul piano metodologico e tecnico- alla specifica situazione italiana e arricchendolo con moduli di ricerca ad hoc su target non contemplati nello studio internazionale. L’idea di fondo alla base dell’indagine italiana (nelle sue diverse interlocuzioni) era quella di fotografare (dal punto di vista dei percepiti/valutazioni) la “filiera” del diabete in tutte le sue principali articolazioni - i diversi soggetti che ne fanno parte, i loro sistemi di relazioni e la domanda sociale di cui sono portatori - in modo da ricostruire un’immagine il più possibile integrata dell’attuale trattamento del diabete e del suo impatto sociale, in funzione dell’individuazione dei possibili fulcri e leve di una diversa gestione della cronicità. In specifico, l’indagine italiana ha quindi preso in esame - oltre alle persone con diabete, ai medici specialistici e agli infermieri professionali - anche due target rilevanti sul piano della gestione sociale della cronicità: i familiari dei diabetici (che partecipano alle problematiche del paziente) e gli operatori istituzionali di dieci Regioni campione. La ricerca si è articolata dunque in termini di sistema sui soggetti che integrano le diverse prospettive di valutazione.

In corso d’opera, nell’ambito dello studio, è stata inoltre realizzata un’indagine accessoria, esclusiva dello studio italiano, focalizzata su 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 melito residenti nel nostro Paese. Tale indagine si è collegata anche ad un più vasto studio che il Ministero dell’Interno ha svolto nei primi mesi del 2007 sulle condizioni della popolazione immigrata in Italia, un soggetto plurimo - portatore di culture e di bisogni diversi - che cambia il quadro sociale del Paese. Lo studio DAWN Italia è stato realizzato nell’autunno-inverno 2006-2007, 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 qualità di garante, del Ministero della Salute, impegnato nello stesso periodo nella formulazione di uno specifico Piano Nazionale per l’Assistenza al Diabete. 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.

Prof. Mario Abis

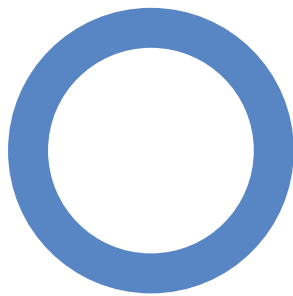
Presidente MAKNO & Consulting

INDICE

1	INTRODUZIONE E PRESENTAZIONE	5
1.1	<i>Lo scenario di riferimento</i>	5
1.2	<i>Il sistema italiano di assistenza al diabete</i>	6
1.3	<i>La dichiarazione dell'ONU sui diritti all'assistenza delle persone con diabete</i>	7
1.4	<i>La Conferenza di Vienna sul diabete in Europa</i>	10
1.5	<i>Le conclusioni della Commissione Europea sugli indirizzi relativi all'assistenza al diabete.</i>	16
1.6	<i>Programmazione Nazionale per l'assistenza alla persona con diabete</i>	23
2	LO STUDIO DAWN INTERNAZIONALE	27
2.1	<i>Le motivazioni</i>	27
2.2	<i>I promotori</i>	32
2.3	<i>Il comitato scientifico di esperti internazionali</i>	32
2.4	<i>Le finalità</i>	33
2.5	<i>La metodologia</i>	34
2.6	<i>Le pubblicazioni scientifiche</i>	35
2.7	<i>I risultati e le "Call to Action"</i>	37
3	LO STUDIO DAWN ITALIA	47
3.1	<i>I promotori</i>	49
3.1.1	<i>Il ruolo di garanzia del Ministero della Salute</i>	55
3.1.2	<i>Il ruolo etico dell'Azienda di mercato</i>	60
3.2	<i>Il comitato scientifico</i>	60
3.3	<i>La metodologia e le specificità dello Studio DAWN Italia</i>	63

3.4	<i>I risultati dello Studio DAWN in Italia</i>	66
3.4.1	<i>Profilo dei campioni degli intervistati</i>	66
3.4.1.1	<i>Fotografia delle persone con diabete</i>	66
3.4.1.2	<i>Principali caratteristiche socio-demografiche del campione di medici specialistici</i>	71
3.4.1.3	<i>Principali caratteristiche socio-demografiche del campione degli infermieri specializzati</i>	73
3.4.2	<i>Tipologia dell'organizzazione dell'assistenza nei servizi</i>	76
3.4.2.1	<i>Ruolo e funzioni nell'assistenza alla malattia diabetica dei medici specialisti</i>	76
3.4.2.2	<i>Ruolo e funzioni nell'assistenza alla malattia diabetica degli infermieri specialisti</i>	79
3.4.3	<i>Tematiche esplorate dal punto di vista della persona con diabete mellito e dal punto di vista degli operatori del SSN</i>	81
3.4.3.1	<i>Indagine sul campione di persone affette da diabete mellito</i>	82
3.4.4	<i>Stato Psicologico e disagio della convivenza con la patologia diabetica</i>	86
3.4.5	<i>Coinvolgimento e corresponsabilità nelle cure ed aderenza a stili di vita salutari con particolare attenzione all'attività fisica</i>	94
3.4.5.1	<i>La "compliance" auto dichiarata dalle persone con diabete</i>	95
3.4.5.2	<i>La "compliance" attribuita dagli operatori sanitari</i>	97
3.4.5.3	<i>Aderenza alla pratica sportiva regolare, nelle persone diabetiche</i>	104
3.4.6	<i>Stato di gradimento e auspicati miglioramenti dell'organizzazione</i>	105
3.4.7	<i>I meccanismi dell'informazione; la comunicazione operatore – persona e operatore – operatore</i>	107

3.4.8	<i>Il ruolo dell'associazionismo</i>	112
3.5	<i>Elementi di confrontabilità con lo Studio DAWN Internazionale.</i>	113
3.6	<i>Peculiarità esclusive dello Studio DAWN Italia</i>	116
3.6.1	<i>Indagine sui familiari dei diabetici</i>	116
3.6.1.1	<i>Metodologia ed elementi dell'indagine</i>	116
3.6.1.2	<i>Il diabete come status tra malattia e salute</i>	118
3.6.1.3	<i>Il problema della carenza di informazione per i familiari dei diabetici</i>	121
3.6.1.4	<i>Le variabili che incidono sulle modalità di convivenza con il diabete</i>	122
3.6.1.5	<i>La convivenza delle famiglie con il diabete</i>	127
3.6.1.6	<i>Il modello di relazione tra la famiglia ed il congiunto diabetico</i>	128
3.6.2	<i>La posizione del management sanitario in Italia di fronte al problema della gestione della cronicità</i>	134
3.6.3	<i>Il mondo dell'immigrazione nei confronti della malattia diabetica</i>	144
3.6.3.1	<i>Focus sulle caratteristiche dei medici specialistici e degli immigrati con diabete a Prato</i>	149
3.6.3.2	<i>Focus sulle caratteristiche dei medici specialistici e degli immigrati con diabete a Genova</i>	150
3.6.3.3	<i>Focus sulle caratteristiche dei medici specialistici e degli immigrati con diabete a Mazara del Vallo (TP)</i>	151
3.6.3.4	<i>Conclusioni e commenti</i>	152
4	DAI RISULTATI ALLE “CALL TO ACTION” ITALIANE	155
5	CONCLUSIONI	159



unite for diabetes

1.1 *Lo scenario di riferimento*

Il diabete è una delle patologie più diffuse al mondo. Recenti stime dell'Organizzazione Mondiale della Sanità prevedono che, se la tendenza attuale prosegue, entro il 2030 il numero di persone diabetiche raddoppierà, da circa 176 milioni a circa 370 milioni. Il diabete rappresenta già di per sé una delle patologie più costose nei paesi occidentali. Tra tutte le persone diabetiche, circa la metà non ottiene un controllo glicemico soddisfacente, nonostante la disponibilità di terapie efficaci. Pertanto, milioni di persone al mondo presentano un elevato rischio di sviluppare gravi complicanze della malattia. Circa il 50% delle persone con diabete non sono realmente a conoscenza della loro condizione e questo comporta per la società investimenti cospicui nel trattamento delle complicanze, causate da una mancanza di diagnosi o da trattamenti non efficaci, che sono la causa di cecità, amputazioni, problemi cardiovascolari, renali e al sistema nervoso. In molte Nazioni questo quadro può arrivare anche all'80%. Sette delle dieci Nazioni più popolate al mondo (India, Cina, Russia, etc.), sono tra quelle dove il diabete si sta sviluppando con maggiore rapidità. Altre Nazioni fortemente sviluppate dal punto di vista economico sono coinvolte da questa pandemia (Stati Uniti, Giappone, etc.).

Il diabete in India e negli Stati Uniti ha una prevalenza dell'8%. In India questo equivale a 35 milioni di persone e negli Stati Uniti a 19 milioni di persone. Il diabete potrà essere causa globalmente di circa 3,5 milioni di decessi nel 2007. Ogni 10 secondi, una persona muore nel mondo a causa di cause correlate al diabete. Il diabete è la quarta causa globale di decessi al mondo. Nel 2007, la spesa totale per il diabete è stimata tra i 168 e 292 miliardi di euro. I costi umani ed economici potranno essere ridotti in maniera significativa se s'investirà in prevenzione, principalmente in quella primaria, riconoscendo i fattori di rischio, attuando un adeguato trattamento della persona con diabete per prevenire le complicanze.

Queste statistiche non possono essere a lungo ignorate e solo unendo le forze si può realmente cambiare questa situazione.

Tutta la comunità diabetologica, le persone con il diabete, gli operatori sanitari, le industrie possono dare voce al problema. In questo senso l'ottica della partnership pubblico-privato diventa indispensabile per poter trovare sinergie operative, finanziarie e strutturali che permettano di passare da modelli teorici ad azioni concrete. Bisogna cambiare il focus sul diabete e bisogna farlo assieme e urgentemente, in tal senso è stato avviato un programma internazionale, Changing Diabetes, finanziato da Novo Nordisk, incentrato sulla necessità di operare cambiamenti nel modo di pensare, agire, percepire, curare e affrontare il diabete. Bisogna spingere i Governi a prendere consapevolezza e risoluzioni sul problema del diabete, creando cultura legislativa, sociale, di ricerca e sanitaria. La comunità diabetologica attraverso l'*International Diabetes Federation* e il *WHO* sta affrontando il problema, ricercando le priorità e aumentando le conoscenze sugli aspetti umanitari, sociali, ed economici di questa moderna pandemia. La campagna **Unite for Diabetes** avviata nel 2006 dall'*International Diabetes Federation* ha portato il 20 Dicembre 2006, alla firma di una risoluzione delle Nazioni Unite sul diabete riportata al punto 1.3. L'IDF ha pubblicato nel 2006 le linee guida sul diabete Tipo 2 con una sezione riguardante l'assistenza psicosociale del diabete. L'approccio utilizzato nelle linee guida IDF si articola su tre livelli di assistenza: standard, minima e comprensiva.

1.2 *Il sistema italiano di assistenza al diabete*

Il sistema italiano di assistenza al diabete si basa su due livelli: le cure primarie costituite dal complesso di attività presenti nella medicina generale e nella pediatria sul territorio e dalle strutture distrettuali e dalle cure secondarie, strutturate in una rete capillare di servizi specialistici di tipo territoriale e ospedaliero. Servizi specialistici che, con oltre 600 centri distribuiti su tutto il territorio nazionale, rappresentano un modello di assistenza unico nel panorama internazionale ed una realtà di eccellenza per la loro struttura a team. Nei centri specialistici sono infatti presenti tutte le figure mediche necessarie all'assistenza delle persone diabetiche, con una pluralità di professionalità che vanno dal medico specialista diabetologo, all'infermiere specializzato, al dietista e anche, nella maggior parte dei casi, allo psicologo. Questa particolare tipologia di rete assistenziale, nata all'inizio del 1970, si sviluppa in modo quasi autonomo fino alla fine degli anni '90, periodo nel quale le istituzioni pubbliche hanno ritenuto opportuno riconoscerla ed integrarla nel Sistema Sanitario Nazionale. Il complesso delle cure primarie e secondarie italiane sono state valutate più che positivamente da molti studi scientifici internazionali che ne hanno esaltato soprattutto i risultati ottenuti sul controllo metabolico e nella prevenzione delle complicanze. Ciononostante all'incirca a partire dal 2000 il

Ministero della Salute italiano e le Amministrazioni Regionali, reali titolari dell'assistenza sanitaria, hanno orientato i loro sforzi verso l'obiettivo di migliorare il sistema di assistenza al diabete adottando politiche di indirizzo che favorissero l'aumento progressivo dell'integrazione delle cure primarie con quelle secondarie. Recentemente le Società Scientifiche Nazionali (SID – Società Italiana di Diabetologia e AMD – Associazione Medici Diabetologi), espressioni del mondo specialistico della diabetologia, unitamente alla Società Scientifica della Medicina Generale (SIMG) hanno cooperato al piano delle istituzioni promuovendo la nascita di un network informatico, in grado di collegare tra loro la maggior parte dei servizi specialistici di diabetologia. Tale rete ha consentito di raccogliere un'enorme quantità di dati, clinici e “di processo”, indispensabili alla creazione di indicatori di qualità dell'assistenza alle persone affette da diabete. L'Italia nel 2007 ha pubblicato grazie a un lavoro congiunto di AMD e SID e condotto da Diabete Italia, gli standard Italiani per la cura del diabete mellito. Gli Standard di Cura sono gli obiettivi clinici da raggiungere, basati sulle evidenze della letteratura scientifica; sono i riferimenti a cui puntare per ottenere la miglior efficacia terapeutica, un conciso documento “globale” sulla cura del diabete. Gli Standard di Cura rappresentano un'opportunità per l'“evoluzione” dell'assistenza alle persone con diabete in Italia, identificano condizioni e obiettivi indispensabili per definire i percorsi assistenziali e per garantire efficacia clinica coniugata con un uso corretto delle risorse disponibili. Sono quindi uno strumento professionale importante per i Diabetologi, ma anche per altri specialisti (Cardiologi, Nefrologi...) e per i Medici di Medicina Generale. Saranno poi utili alle istituzioni per la progettazione e programmazione di un'organizzazione sanitaria basata su una costante attenzione ai bisogni di salute delle persone con diabete e un razionale utilizzo delle risorse.

1.3 La dichiarazione dell'ONU sui diritti all'assistenza delle persone con diabete

Le ripetute dichiarazioni dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO) relativamente alla previsione di una crescente “epidemia del diabete” in ogni parte del mondo e segnatamente nei Paesi in via di sviluppo e, l'impegno costante delle organizzazioni internazionali, quale l'IDF, hanno portato il problema di fronte ai più alti organismi politici mondiali. Il riconoscimento più importante ed ultimo in ordine di tempo, è stato prodotto dalla recente dichiarazione delle Nazioni Unite, che è riportata qui di seguito integralmente nella versione ufficiale.

64ª sessione, Risoluzione adottata dall'Assemblea Generale dell'ONU n. 61/225.

Giornata Mondiale del Diabete

L'Assemblea Generale,

Richiamando il Risultato del Summit Mondiale 2005 e la Dichiarazione del Millennio delle Nazioni Unite e le conclusioni delle maggiori conferenze delle Nazioni Unite ed i summits in campo economico e sociale e gli argomenti correlati, ed in particolare lo sviluppo degli obiettivi correlati alla salute stabiliti in quelle sedi, e le risoluzioni 58/3 del 27 ottobre 2003, 60/35 del 30 novembre 2005 e 60/265 del 30 giugno 2006, riconoscendo che il rafforzamento dei sistemi di salute pubblica e di erogazione di assistenza sanitaria è cruciale per il raggiungimento degli obiettivi di sviluppo internazionalmente concordati, inclusi gli obiettivi di sviluppo del Millennio, riconoscendo altresì che il diabete è una malattia cronica, invalidante e costosa associata a gravi complicanze, che comporta importanti rischi per le famiglie, per gli Stati Membri e per il mondo intero, e pone serie sfide al raggiungimento degli obiettivi di sviluppo concordati a livello internazionale, inclusi gli obiettivi di sviluppo del Millennio, richiamando le risoluzioni dell'Assemblea Mondiale della Sanità WHA42.36 del 19 Maggio 1989 sulla prevenzione ed il controllo del diabete mellito e WHA57.17 del 22 Maggio 2004 su una strategia globale sulla dieta, l'attività fisica e la salute, accettando con favore il fatto che la Federazione Mondiale del Diabete ha proclamato ed osservato il 14 novembre come la Giornata Mondiale del Diabete a livello globale fin dal 1991, con la partecipazione dell'OMS, riconoscendo la necessità urgente di perseguire sforzi multilaterali per promuovere e migliorare la salute umana, e garantire l'accesso alle cure ed alla educazione alla tutela della salute:



- 1. Decide di designare il 14 Novembre, l'attuale Giornata Mondiale del Diabete, come la Giornata delle Nazioni Unite, da celebrare ogni anno a far inizio dal 2007.*
- 2. Invita tutti gli Stati Membri, le importanti organizzazioni del sistema delle Nazioni Unite e le altre Organizzazioni Internazionali, oltre alla Società Civile, incluse le Organizzazioni non governative ed il settore privato ad osservare e celebrare la Giornata Mondiale del Diabete in modo appropriato, al fine di accrescere la consapevolezza pubblica del diabete e delle complicanze ad esso correlate, allo stesso modo della sua prevenzione e cura, anche attraverso sistemi educativi e l'informazione mediatica.*
- 3. Incoraggia gli Stati Membri a sviluppare politiche nazionali per la prevenzione, il trattamento e l'assistenza del diabete in linea con lo sviluppo sostenibile dei propri sistemi di tutela della salute, tenendo in conto gli obiettivi di sviluppo concordati a livello internazionale, inclusi gli obiettivi di sviluppo del Millennio.*
- 4. Chiede al Segretario Generale di portare la presente risoluzione all'attenzione di tutti gli Stati Membri e di tutte le Organizzazioni del Sistema delle Nazioni Unite.*



1.4 *La Conferenza di Vienna sul diabete in Europa*

In precedenza, anche l'Unione Europea, su stimolo di numerosi Parlamentari e con il sostegno dell'IDF Europa, aveva assunto rilevanti iniziative in proposito.

Il Ministro della Sanità Austriaco, Presidente di turno nel primo semestre del 2006 del Consiglio dei Ministri della Salute dell'Unione Europea ha organizzato una Conferenza paneuropea sul Diabete a Vienna, il 15 e 16 febbraio 2006, a cui sono stati invitati a partecipare attivamente tutti gli stati membri ed anche alcuni altri stati dell'Est europeo in qualità di osservatori, oltre a soggetti patrocinanti quali: l'IDF Europa (International Diabetes Federation) e la F.E.N.D. (Federation of European Nurses on Diabetes).



I principali temi proposti nelle due giornate di intenso Workshop sono stati:

1. *La prevenzione delle patologie cardiovascolari nel diabete.*
2. *Il disease management e la riduzione delle complicanze del diabete.*
3. *La prevenzione primaria del diabete di tipo 2.*
4. *Gli aspetti sociali e gli aspetti legati al diabete in gravidanza.*



Per ogni argomento trattato è stato formato un Gruppo di Lavoro, composto dai rappresentanti degli Stati, ed ogni Gruppo ha, in primo luogo, valutato lo stato dell'arte del problema, per poi giungere a raccomandazioni sintetiche, destinate ad essere trasmesse, per il tramite della Presidenza Austriaca, al Consiglio dei Ministri della Salute Europea, al fine di emanare una Direttiva specifica di omogeneità per tutti i Membri. In sintesi, si elencano di seguito le priorità e le raccomandazioni riguardanti i vari temi trattati.

1. Working group 1:

Prevenzione delle patologie cardiovascolari nel diabete

In questo settore di intervento le raccomandazioni interessano vari livelli.

Livello Professionale

- Sviluppare, implementare e monitorare gli standard terapeutici per i pazienti diabetici con problemi cardiovascolari e supportarli per mezzo di linee guida pratiche.
- Identificare i pazienti ad alto rischio ed iniziare il trattamento attivo ad uno stadio precoce, agendo sugli stili di vita.
- Rendere corresponsabili i pazienti nella gestione attiva della malattia.
- Coinvolgere tutti i professionisti sanitari nella cura di questi pazienti e garantire l'attuazione di programmi di formazione mirati.
- Promuovere una rete di cura tra gli operatori sanitari.

Livello Nazionale

- Riconoscere l'impatto economico delle patologie cardiovascolari e del "Disease Management" sulla popolazione attiva.
- Monitorare gli standard di cura forniti ai pazienti con "Disease Management" (DM) o patologie cardiovascolari in accordo con le linee guida disponibili.
- Implementare le iniziative trans-governative finalizzate al miglioramento degli stili di vita, compresi la nutrizione, l'ambiente e l'educazione.
- Assicurare risorse al fine di fornire ai pazienti educazione appropriata e trattamenti mirati alla riduzione del rischio.
- Assicurare le risorse necessarie per la formazione degli operatori sanitari.
- Supportare la ricerca a livello nazionale.

Livello Europeo

- Mettere a punto standard di cura europei allargati che si riflettano all'interno delle linee guida nazionali con obiettivi mirati a ridurre morbosità e mortalità.
- Assicurare un egualitario accesso alle cure in tutta Europa.
- Monitorare l'impatto immediato e a lungo termine dell'implementazione dei programmi di cura.
- Aumentare le possibilità di condurre una vita sana attraverso il coinvolgimento dei Governi nazionali, dell'industria, delle Organizzazioni Non-Governative (NGOs) e dei professionisti sanitari.
- Finanziare la ricerca attraverso Programmi Quadro per il "Disease Management" nel diabete e nelle sue complicanze.
- Riconoscere ed affrontare l'impatto combinato di DM e patologie cardiovascolari sul singolo paziente, sui servizi sanitari e sull'economia.
- Fornire un accesso paritario all'appropriata gestione e cura del DM, delle patologie cardiovascolari e dei fattori di rischio associati.
- Supportare l'implementazione, a livello nazionale, delle linee guida gestionali europee disponibili per il DM e per le patologie cardiovascolari.
- Monitorare gli esiti immediati e a lungo termine risultanti dall'implementazione di programmi di cura.
- Aumentare il finanziamento della ricerca europea sul DM e sulle sue complicanze.

2. Working group 2:

Disease Management e riduzione delle complicanze del diabete

Gli esperti hanno definito delle priorità e formulato le seguenti raccomandazioni:

- C'è bisogno di una strategia europea sul diabete che comprenda:
 - raccomandazioni del Consiglio dell'UE su prevenzione, diagnosi precoce e gestione del diabete;
 - un Forum permanente dell'UE per lo scambio delle *best practice*;
 - una raccolta di dati comparativi su criteri di misurazione comuni.

-
- Gli Stati membri dovrebbero:
 - sviluppare ed implementare Piani Nazionali sulla malattia diabetica;
 - sviluppare ed implementare programmi per la gestione del diabete che prevedano:
 - un'organizzazione adeguata e finalizzata alla prevenzione della malattia diabetica;
 - un approccio al lavoro multidisciplinare e multisettoriale;
 - programmi gradualmente di educazione per i pazienti e gli operatori sanitari;
 - linee guida pratiche che prevedano incentivi in base alle prestazioni e alla qualità dell'assistenza;
 - controllo e valutazione continua della qualità.
 - L'UE e gli Stati membri dovrebbero:
 - supportare, attraverso maggiori finanziamenti, la ricerca di base e clinica sul diabete e l'umanizzazione dell'assistenza.

3. Working group 3:

Prevenzione primaria e diagnosi precoce del diabete di tipo 2

Il gruppo ha formulato le seguenti raccomandazioni.

- Per monitorare il peso del diabete di tipo 2, allo scopo di costruire una solida base per la programmazione, la pianificazione e la valutazione delle politiche, c'è bisogno di:
 - monitorare sistematicamente la comparsa del diabete e dei fattori di rischio conosciuti e riportarli sia presso gli Stati membri sia presso l'UE usando dati comparativi;
 - istituire apposite strutture a livello nazionale.
- Per quanto riguarda le strategie di popolazione per la prevenzione del diabete di tipo 2:
 - l'UE e gli Stati membri hanno la necessità di accrescere la pubblica consapevolezza, incoraggiare e coinvolgere le comunità, responsabilizzare le persone e stimolare la tutela dei diritti delle fasce deboli;

- l'UE deve favorire lo scambio di esperienze e l'identificazione delle *best practice* per le azioni di prevenzione;
- gli Stati membri devono sviluppare ed implementare programmi di prevenzione primaria completi e coerenti;
- devono essere implementati specifici approcci per i bambini includendo i genitori, la famiglia, la scuola. Questi interventi dovrebbero comprendere misure finalizzate a ridurre lo sfruttamento e la manipolazione di bambini e genitori attraverso pubblicità fuorvianti;
- la promozione di sane abitudini alimentari e dell'attività fisica sono obiettivi che vanno condivisi da tutta la società;
- vanno studiati approcci specifici per i gruppi socialmente svantaggiati, per le minoranze etniche, per gli anziani e per i disabili;
- vanno creati collegamenti con altre iniziative in corso dell'UE (European Network on Nutrition and Physical Activity, European Platform on Diet & PA);
- vanno creati ambienti che favoriscano condizioni di vita salutari per evitare quelle "obesogeniche" (pianificazione delle città, tassazione, legislazione, ecc.);
- a livello sia nazionale sia europeo, le politiche al di fuori del settore della salute (agricoltura, educazione, trasporti, alimentazione, centri urbani, ecc.) devono essere sistematicamente calibrate sulle conseguenze per la salute, con un occhio particolare alla prevenzione ed alle conseguenti azioni da intraprendere.
- Strategia per la prevenzione del diabete di tipo 2 nella popolazione ad alto rischio:
 - l'UE deve facilitare lo scambio di esperienze e l'identificazione delle *best practice* con un occhio allo sviluppo ed all'implementazione, a livello nazionale, di programmi mirati e sistematici sulla consapevolezza e sulla diagnosi precoce nella popolazione ad alto rischio;
 - la diagnosi deve essere seguita da appropriati interventi preventivi (programmi strutturati, assistenza integrata);
 - questo processo deve sfociare nello sviluppo di linee guida europee sulla strategia per la popolazione ad alto rischio.

-
- Ricerca sulla prevenzione del diabete:
 - sono necessarie ulteriori ricerche sulla prevenzione del diabete sia negli Stati membri sia a livello europeo;
 - l'UE deve facilitare e supportare la ricerca europea su tutti gli aspetti della prevenzione del diabete aumentando i finanziamenti;
 - tale ricerca deve interessare l'identificazione dei fattori di rischio, gli aspetti comportamentali e sociali, i servizi sanitari e l'efficacia dei programmi di prevenzione.

4. Working group 4: Aspetti sociali e aspetti legati al diabete in gravidanza

- Una raccomandazione del Consiglio Europeo deve prevedere:
 - l'inclusione di uno standard europeo per i dati sul diabete;
 - l'individuazione del target relativo a gruppi svantaggiati e alle donne in età fertile;
 - il contrasto attivo alla discriminazione;
 - l'opportuna implementazione di Piani Nazionali sul Diabete coordinati tra gli Stati membri.

1.5 Le conclusioni della Commissione Europea sugli indirizzi relativi all'assistenza al diabete

In sintesi la Conferenza di Vienna ha prodotto una dichiarazione del Parlamento Europeo ed un pronunciamento del Consiglio dei Ministri d'Europa che invitano i singoli paesi dell'Unione Europea a produrre dei piani nazionali di assistenza per porre un freno "all'epidemia diabete". Si riporta in questa sede il documento ufficiale del Consiglio dei Ministri Europei promulgato il 5 giugno del 2006.

**CONCLUSIONI DEL CONSIGLIO
SULLA PROMOZIONE DI STILI DI VITA SANI
E LA PREVENZIONE DEL DIABETE DI TIPO 2**

Il Consiglio dell'Unione Europea:

1. RILEVA che i cittadini dell'Unione Europea annettono grande importanza al fatto che in materia di salute umana siano raggiunti i livelli più elevati possibile e ritiene che ciò costituisca una condizione preliminare essenziale per una qualità di vita elevata.

2. RILEVA inoltre che l'azione dell'UE debba affrontare le cause principali di decesso e di decesso prematuro nonché di deterioramento della qualità di vita dei cittadini dell'Unione Europea.

3. RICORDA CHE:

- l'articolo 152 del trattato CE prevede che l'azione della Comunità completi le politiche nazionali e si indirizzi al miglioramento della sanità pubblica, alla prevenzione delle malattie e affezioni e all'eliminazione delle fonti di pericolo per la salute umana. L'azione comunitaria nel settore della sanità pubblica rispetta le competenze degli Stati membri in materia di organizzazione e fornitura di servizi sanitari e assistenza medica;
- il 29 giugno 2000 il Consiglio ha adottato la risoluzione sull'azione relativa ai fattori determinanti per la salute¹;
- il 14 dicembre 2000 il Consiglio ha adottato la risoluzione sulla salute e la nutrizione²;
- il 2 dicembre 2002 il Consiglio ha adottato le conclusioni sull'obesità³;
- il 2 dicembre 2003 il Consiglio ha adottato le conclusioni sugli stili di vita salutari⁴.

4. RICORDA ALTRESÌ CHE:

- il 2 giugno 2004 il Consiglio ha preso atto delle informazioni fornite dalla Presidenza irlandese sulle possibilità di una strategia Europea contro il diabete⁵;
- il 15 marzo 2005 la Commissione Europea ha varato una piattaforma UE sull'alimentazione, sull'attività fisica e sulla salute;
- l'8 dicembre 2005 la Commissione Europea ha adottato il Libro verde "Promuovere le diete sane e l'attività fisica: una dimensione europea nella prevenzione di sovrappeso, obesità e malattie croniche", che prende in considerazione i fattori che determinano l'insorgenza del diabete di tipo 2;
- il 3 aprile 2006 il Parlamento europeo ha adottato una dichiarazione scritta sul diabete⁶.

¹ GU C 218 del 31.7.2000, pag. 8.

³ GU C 11 del 17.1.2003, pag. 3.

⁵ Doc. 9808/04.

² GU C 20 del 23.1.2001, pag. 1.

⁴ GU C 22 del 27.1.2004, pag. 1.

⁶ Dichiarazione scritta 1/2006.

5. PRENDE ATTO delle conclusioni, che si rispecchiano nell'allegato, della conferenza della Presidenza austriaca "Prevenzione del diabete di tipo 2" che si è tenuta a Vienna il 15-16 febbraio 2006, alla quale hanno partecipato esperti degli Stati membri, degli Stati aderenti e dei paesi candidati, compresi professionisti del settore sanitario e rappresentanti di associazioni di diabetici e di gruppi di pazienti.

6. SOTTOLINEA che il diabete è una delle cause principali di decesso e di decesso prematuro nonché di una ridotta qualità della vita per i cittadini dell'Unione Europea.

7. DICHIARA che i fattori sanitari determinanti per la salute hanno un impatto sul diabete e che, oltre ai precedenti familiari e all'invecchiamento, i principali fattori di rischio di diabete di tipo 2 sono il sovrappeso, la vita sedentaria, il tabagismo e/o l'ipertensione arteriosa, sui quali può incidere un'azione mirata ai fattori che ne stanno alla base.

Altri fattori che contribuiscono all'insorgenza di questa malattia sono il diabete gestazionale (in corso di gravidanza), l'alterata tolleranza al glucosio o l'alterata glicemia a digiuno.

8. CONSTATA che il diabete di tipo 2 e le relative complicanze (cardiovascolari, renali, oftalmologiche e podologiche) sono spesso diagnosticati tardivamente e le complicanze sono sovente individuate solo al momento della diagnosi.

9. AFFERMA che le misure preventive, l'individuazione e la diagnosi precoci e un'efficace gestione della malattia possono comportare una riduzione della mortalità dovuta al diabete nonché un aumento della speranza di vita e della qualità di vita delle popolazioni europee.

10. È PREOCCUPATO per le conseguenze negative per la salute, in particolare per quanto concerne l'incidenza del diabete, dell'aumento dei casi di sovrappeso e di obesità in tutte le fasce di età della popolazione dell'Unione Europea, specialmente tra i bambini e i giovani. Le conseguenze del diabete di tipo 2 sulle donne nei primi anni dell'età riproduttiva sono particolarmente inquietanti.

11. AFFERMA che occorre avviare urgentemente un'azione mirata di lotta contro il diabete e i relativi fattori determinanti al fine di far fronte alla crescente incidenza e prevalenza di questa malattia nonché all'aumento dei costi diretti e indiretti che ne derivano.

12. CONSTATA che è possibile prevenire o ritardare l'insorgenza del diabete di tipo 2 e ridurre le complicanze connesse a questa malattia agendo sui relativi fattori determinanti, in particolare la cattiva alimentazione e la mancanza di attività fisica, anche nei primi anni di vita.

13. CONSTATA che la prevenzione del diabete ha un effetto positivo diretto sia su altre malattie non trasmissibili, per esempio le malattie cardiovascolari, che costituiscono altresì rischi rilevanti per la salute dei cittadini dell'Unione Europea, sia sugli oneri per i sistemi sanitari e le economie.

14. RICONOSCE che è necessario monitorare e sorvegliare il diabete, anche attraverso lo scambio di informazioni sulla mortalità e la morbilità dovute al diabete nonché di dati sui fattori di rischio, e adoperarsi per una migliore comprensione degli stili di vita, delle conoscenze, degli atteggiamenti e dei comportamenti delle popolazioni in tutta l'Unione Europea.

15. RICONOSCE che ulteriori ricerche a livello europeo sui fattori determinanti per la salute, al fine di combattere i fattori di rischio del diabete, potrebbero contribuire positivamente alla lotta contro questa malattia in futuro.

16. CONSTATA che per combattere e ridurre le sofferenze provocate dal diabete è necessario un approccio a lungo termine che includa azioni rivolte sia alla popolazione sana sia alle persone ad alto rischio di diabete o affette da questa malattia.

17. RICONOSCE che la promozione della salute richiede un approccio integrato e deve essere globale, trasparente, multisettoriale, pluridisciplinare e partecipativa e basarsi sulle migliori ricerche e prove disponibili.

In particolare, la prevenzione della malattia deve coprire tutto l'arco della vita delle persone, specialmente di quelle maggiormente esposte al rischio del diabete, tenendo conto delle differenze sociali, culturali, di genere e di età. Occorre sforzarsi di effettuare una valutazione appropriata, compresi il monitoraggio e la sorveglianza di azioni e programmi.

18. SI COMPIACE della costituzione, da parte della Commissione, della piattaforma sull'alimentazione, sull'attività fisica e sulla salute.

19. RICONOSCE l'importanza del ruolo che la società civile può svolgere nella prevenzione del diabete e delle sue conseguenze.

20. INVITA gli Stati membri a ipotizzare, nel contesto dell'adozione o del riesame delle rispettive strategie nazionali in materia di salute pubblica e degli

sforzi da essi compiuti per concentrarsi sui fattori determinanti per la salute e sulla promozione di stili di vita sani e tenuto conto delle risorse disponibili:

- la raccolta, la registrazione, il monitoraggio e la presentazione a livello nazionale di dati epidemiologici ed economici completi sul diabete e di dati sui fattori alla base di questa malattia;
- l'elaborazione e l'attuazione di piani quadro, se del caso, per la lotta contro il diabete e/o i suoi fattori determinanti, di una prevenzione basata sulle prove, di una diagnosi precoce e di una gestione basata sulle migliori prassi e comprendenti un sistema di valutazione dotato di obiettivi misurabili per individuare le conseguenze per la salute e l'efficacia in rapporto ai costi, tenendo conto della struttura e della prestazione dei servizi sanitari nei vari Stati membri, delle questioni etiche, giuridiche, culturali e di altra natura nonché delle risorse disponibili;
- l'elaborazione di misure di sensibilizzazione dell'opinione pubblica e di prevenzione primaria sostenibili, efficaci rispetto ai costi e fondate su prove che siano accessibili e finanziariamente sostenibili e permettano di soddisfare i bisogni sia delle persone più esposte al rischio del diabete sia della popolazione nel suo complesso;
- la definizione di misure di prevenzione secondaria finanziariamente sostenibili e accessibili, basate su orientamenti nazionali fondati su prove volte a individuare e prevenire l'insorgenza delle complicanze del diabete;
- l'adozione di un approccio gestionale globale, multisetoriale e pluridisciplinare nei confronti dei diabetici, mettendo segnatamente l'accento sulla prevenzione, compresi le cure sanitarie primarie, secondarie e di prossimità e i servizi sociali educativi;
- l'ulteriore elaborazione di una formazione globale sul diabete per il personale sanitario.

21. INVITA la Commissione europea a sostenere, se del caso, gli sforzi compiuti dagli Stati membri per prevenire il diabete e a promuovere uno stile di vita sano:

- definendo il diabete come una sfida di salute pubblica in Europa e incoraggiando la messa in rete e lo scambio di informazioni tra gli Stati membri per promuovere le migliori prassi, rafforzare il coordinamento delle politiche e dei programmi di promozione e di prevenzione in materia di salute a favore dell'insieme della popolazione e dei gruppi ad alto rischio, ridurre le disuguaglianze e ottimizzare le risorse in materia dell'assistenza sanitaria;

- agevolando e sostenendo la ricerca fondamentale e clinica sul diabete a livello europeo e provvedendo ad un'ampia diffusione dei risultati di tale ricerca in tutta Europa;
- esaminando e migliorando la comparabilità dei dati epidemiologici sul diabete ipotizzando la definizione di metodi normalizzati per il monitoraggio, la sorveglianza e la segnalazione della mortalità e della morbilità del diabete e dei dati inerenti ai relativi fattori di rischio in tutti gli Stati membri;
- presentando relazioni sulle azioni intraprese dagli Stati membri per mettere in risalto i fattori determinanti per la salute e promuovere stili di vita sani, piani nazionali di lotta contro il diabete e misure di prevenzione di questa malattia in base alle informazioni fornite dagli Stati membri, valutando l'efficacia delle misure proposte e riflettendo sulla necessità di ulteriori misure;
- proseguendo i lavori relativi all'elaborazione di un approccio globale ai fattori determinanti per la salute a livello europeo, compresa una politica coerente e globale in materia di alimentazione e di attività fisica, e esaminando l'impatto esercitato sulla salute pubblica, in particolare nei bambini, dalla promozione, commercializzazione e presentazione di alimenti ad elevato tenore energetico e di bevande edulcorate;
- basandosi sui lavori della piattaforma dell'UE sull'alimentazione, sull'attività fisica e sulla salute e incoraggiando l'elaborazione e l'attuazione di programmi e misure nazionali per la prevenzione del diabete;
- tenendo conto dei fattori determinanti per la salute e dei fattori di rischio del diabete nell'insieme delle politiche dell'UE.

22. INVITA la Commissione a proseguire la cooperazione con le organizzazioni internazionali e intergovernative competenti, in particolare l'Organizzazione Mondiale della Sanità e l'OCSE, per assicurare un coordinamento efficace delle attività.



1.6 *Programmazione Nazionale per l'assistenza alla persona con diabete*

Già da qualche anno la Direzione Generale della Programmazione del Ministero della Salute Italiano è impegnata in un programma di lavoro volto a migliorare le attività di prevenzione primaria, secondaria e di riabilitazione del diabete e a favorire percorsi che garantiscano uniformità di risposte e continuità di tutela al paziente diabetico, in risposta alle indicazioni dell'OMS e alla Dichiarazione di Saint Vincent che ponevano l'accento sullo sviluppo di un programma nazionale per il diabete mellito e sull'importanza dell'intervento pubblico di Governi e Amministrazioni per assicurare la prevenzione e la cura della patologia diabetica.

La Commissione Nazionale sulla Malattia Diabetica, istituita nell'aprile del 2003, ha l'obiettivo generale di migliorare la tutela delle persone a rischio di diabete e con diabete e di favorire percorsi che garantiscano uniformità di risposte e continuità assistenziale.

Questa Commissione costituita da rappresentanti delle due Direzioni generali del Ministero, quella della Programmazione e quella della Prevenzione, da referenti delle 21 regioni, rappresentanti delle Società scientifiche, esperti in materia e rappresentanti delle Associazioni dei malati ha l'obiettivo di procedere a una valutazione congiunta con le Regioni delle iniziative e dei modelli assistenziali adottati nelle diverse realtà locali e a un confronto sui percorsi diagnostico-terapeutici e assistenziali sviluppati sul territorio nazionale, al fine di favorire quelli che garantiscano uniformità di risposte e continuità di tutela al paziente diabetico, in attuazione della normativa vigente.

Altro compito affidato alla Commissione è quello di procedere all'elaborazione di un documento di "Piano sulla malattia diabetica" che tenga conto delle evoluzioni delle conoscenze scientifiche e tecnologiche e degli aspetti organizzativi generali, integrate con le direttive europee e le indicazioni dell'ONU.

Nell'ottica di pervenire alla formulazione di una proposta di piano sulla malattia diabetica si è ritenuto necessario analizzare la situazione esistente, evidenziando i "Gaps" nell'assistenza e quindi definire le possibilità di miglioramento, dopo un riesame dell'atto di intesa Stato-Regione 1991.

La proposta di un documento di Piano Nazionale, in fase avanzata di elaborazione, tenendo conto sia delle indicazioni tecnico scientifiche che assistenziali attuali, individua soluzioni migliorative nel rispetto delle diverse modalità organizzati-

ve regionali e rappresenterà, una volta ultimato, un primo “draft” da condividere con i referenti regionali.

Il documento, tenendo conto, naturalmente, dei nuovi modelli di assistenza alla cronicità, che prevedono un forte coordinamento tra ospedale e territorio e tra le varie figure specialistiche professionali, ha l’obiettivo di dare nuovo impulso ad un miglioramento degli standard di cura della malattia, della gestione delle complicanze legate al diabete ed infine della qualità di vita delle persone diabetiche.

Gli obiettivi da esso delineati, nel rispetto dell’autonomia regionale, risulteranno ampi, con definizione di linee strategiche e modelli generali di riferimento che avranno lo scopo di rendere uniforme il più possibile l’assistenza a livello locale, evitare interruzioni nella continuità assistenziale, favorire l’integrazione tra gli interlocutori, migliorare l’appropriatezza delle prestazioni erogate.

In precedenza, l’Italia era comunque stato il primo Paese al mondo a dotarsi di una specifica legge (n. 115/87) che disciplinava ed identificava i criteri per l’assistenza alle persone affette da diabete mellito e ne proclamava i diritti anche dal punto di vista della discriminazione sul lavoro e nello studio.

La legge 115, poi resa in parte operativa dal Protocollo di intesa tra lo Stato e le Regioni del 1991, resta un esempio unico al mondo, che ha fortemente contribuito alla presa di coscienza delle problematiche legate alla cura di soggetti affetti da una malattia di lunga durata e gravata da importanti complicazioni, né va trascurato il fatto che la Legge 115 sia stata resa possibile da una forte iniziativa popolare guidata dalla FAND.

Il problema diabete inoltre è stato poi trattato dalle istituzioni italiane nei vari Piani Sanitari Triennali programmatici, generalmente riprendendo il dettato della L. 115/87 e ribadendo la necessità di prevenire le complicanze croniche della malattia attraverso azioni intensive e mirate, sia dal punto di vista terapeutico farmacologico, sia soprattutto con approcci educativi finalizzati alle modificazioni di stili di vita nocivi:

- Piano Sanitario Nazionale 2004/2006: Prevenzione delle complicanze del diabete
- Piano Sanitario Nazionale 2006/2008: Diabete grande patologia linee d’intervento

Più recentemente, la Conferenza Stato Regioni, il 23 marzo del 2005, ha concordato e pianificato un vasto piano di prevenzione attiva con fondi finalizzati, all'interno del quale è ben identificata una specifica azione volta a prevenire e ridurre l'incidenza delle complicanze del diabete, ed in particolare della patologia cardiovascolare.

Tale azione preventiva si basa fundamentalmente su un modello, messo a punto dal Centro Controllo Malattie, in stretta collaborazione con l'Istituto Superiore di Sanità, denominato Progetto IGEA (Integrazione e Gestione dell'Assistenza), fondato su linee guida organizzative per la realizzazione di reti integrate tra la medicina primaria e il livello di assistenza secondaria specialistica, ospedaliera e territoriale.

Il modello proposto corrisponde in pieno agli indirizzi emanati dalla Comunità Europea e si allinea ad altre realizzazioni già in atto in Francia, Germania e Regno Unito.



LO STUDIO DAWN INTERNAZIONALE

2.1 *Le motivazioni*

Lo studio D.A.W.N (Diabetes Attitudes, Wishes and Needs) promosso da IDF (International Diabetes Federation) in collaborazione con Novo Nordisk, si è proposto l'ambizioso obiettivo di disegnare, per la prima volta, una mappa reale delle percezioni dei due principali attori del problema diabete mellito: gli operatori sanitari, per quanto riguarda gestione e cura della malattia e le persone con diabete mellito, relativamente alla loro qualità di vita, ai loro disagi e alle loro proposte per migliorare la qualità delle prestazioni offerte dai servizi sanitari.

UN'ANALISI INCENTRATA SULLA PERSONA E NON SOLO SUL PAZIENTE

Il numero di persone a cui viene diagnosticato il diabete è in forte crescita, pertanto è necessario far fronte al peso economico e sociale di questa malattia cronica, attuando in maniera più efficace pratiche di prevenzione, diagnosi e trattamento. La letteratura scientifica suggerisce alcune importanti aree su cui operare per risolvere questi problemi.

Alcuni studi mostrano che la gestione subottimale del diabete rappresenta una delle possibili cause dello scarso controllo del diabete nella medicina generale. Numerosi studi, soprattutto nei paesi occidentali con un piccolo campione di pazienti, evidenziano l'incidenza di molti fattori comportamentali, sociali e psicologici nell'autogestione della malattia da parte del paziente. Alcuni studi hanno dimostrato che educare all'autogestione centrata sul paziente e non solo sulla malattia, migliora gli esiti finali dell'assistenza.

La ricerca psicosociale punta ad una integrazione dei problemi psicosociali in tutti gli aspetti dell'assistenza al diabete, ed in particolare la depressione comorbosa è correlata ad un'autogestione e ad un controllo metabolico alterati. La terapia psicologica può aiutare a migliorare sia la qualità della vita del paziente che l'autogestione della malattia. Il monitoraggio della salute

psicologica del paziente può migliorare alcune problematiche tipiche dell'assistenza al diabete.

In termini di modalità e procedure assistenziali, una comunicazione efficiente tra pazienti e medici curanti, sembra essere molto importante nel raggiungimento di esiti ottimali di assistenza. Ad esempio, l'utilizzo di interviste motivazionali specifiche, potrebbe aumentare la percentuale di successo delle visite mediche comportamentali. La presenza di un team diabetologico interdisciplinare coordinato che fornisca al paziente un'adeguata educazione all'autogestione, consigli medici e supporto psicologico, rappresenta un importante fattore di miglioramento nell'assistenza al diabete. Nella medicina generale, si osserva spesso un ritardo nell'utilizzo di terapie farmacologiche per la prevenzione delle complicanze a lungo termine in parte dovuto ai medici curanti e in parte ai pazienti (ad es., entrambi non sono interessati ad iniziare una nuova terapia farmacologica o ritengono che quel farmaco non sia efficace o possa avere gravi effetti collaterali). Questi fattori evidenziano una sorta di avversione nell'intensificare le terapie mediche che potrebbe essere superata mediante una comunicazione più efficace.

Il progetto DAWN (Diabetes Attitude Wishes and Needs) è uno studio congiunto a livello internazionale iniziato nel 2001 da Novo Nordisk in collaborazione con la Federazione Internazionale del Diabete (IDF) e con un Comitato Consultivo Internazionale costituito dai maggiori esperti in materia di problematiche mediche, educative e psicologiche legate al miglioramento della condizione del paziente diabetico mediante un approccio centrato sul paziente. I membri di quest'ultimo appartengono a Danimarca, Francia, Germania, India, Giappone, Paesi Bassi, Regno Unito e Stati Uniti. Le attività sono state elaborate a livello nazionale da un gruppo multidisciplinare di esperti che hanno messo in pratica quanto risultato dal progetto DAWN.

L'obiettivo del progetto DAWN è migliorare l'assistenza al diabete mediante un approccio centrato sul paziente, mettendo in luce gli ostacoli comportamentali e psicosociali che impediscono un controllo ottimale della patologia. Questo progetto ha avuto inizio con uno studio internazionale mirato a identificare i desideri, le speranze e le necessità dei pazienti diabetici e di coloro che li assistono (medici e infermieri) per poter migliorare l'assistenza al diabete a livello nazionale e internazionale. Lo Studio DAWN ha esaminato molteplici fattori associati alla qualità dell'assistenza: innanzitutto, il disagio psicologico del paziente legato all'autogestione della malattia, la qualità delle relazioni tra paziente e personale medico, il grado di collaborazione tra i membri del team diabetologico e gli ostacoli che impediscono l'attuazione di una terapia farmacologica efficace.

Una volta completato lo Studio DAWN, i risultati hanno permesso la realizzazione di numerose iniziative appositamente studiate per risolvere le problematiche identificate. Alcune di queste, ancora in corso di svolgimento, hanno prodotto risultati incoraggianti e continuano pertanto ad essere sviluppate; altre iniziative, maturate grazie all'impegno congiunto della comunità internazionale, hanno dato un contributo fondamentale al progetto DAWN. La necessità di concentrare l'attenzione sulla PERSONA e non solo sul PAZIENTE, diventa quindi obiettivo prioritario con il quale andare a misurare come l'intervento terapeutico possa essere migliorato, partendo dai loro bisogni, dal loro modo di pensare e dalle loro aspettative.

In tal senso, il PAZIENTE si rivolge al medico per ricevere una cura e una risoluzione al proprio problema di salute, ma il medico deve ampliare la propria visione clinica partendo dalle difficoltà che la PERSONA può avere nel realizzare l'obiettivo terapeutico prescritto.

Questo tipo di impostazione diventa cocente quando si parla di cronicità, e quindi di "far diventare quotidiano" l'intervento terapeutico, creando un legame con lo stile di vita, gli aspetti nutrizionali ed il contesto sociale di riferimento.

La PERSONA con il diabete è posta al centro di una rete di connessione tra tutti gli stakeholder (fig. 1).

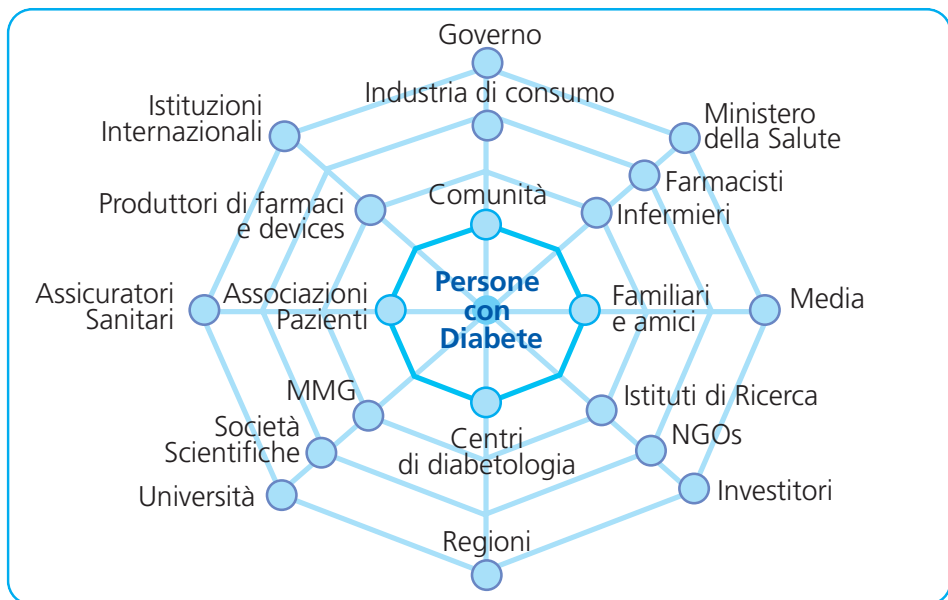


Fig. 1 - Rete di connessione tra gli stakeholders





2.2 *I promotori*

L'**International Diabetes Federation** (IDF) presente in 160 paesi di tutto il mondo è un'alleanza di oltre 200 associazioni scientifiche, unite dall'obiettivo di migliorare la vita delle persone diabetiche. La Federazione, attiva da più di 50 anni, si batte per promuovere e migliorare l'assistenza, la prevenzione e le terapie collegate alla patologia diabetica. Membri dell'IDF sono le persone diabetiche e le loro famiglie, le società scientifiche nazionali e le realtà farmaceutiche che sostengono la ricerca scientifica. L'IDF è associata all'ONU, è riconosciuta ufficialmente dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO) e dalla Pan American Health Organization (PAHO).

La **Novo Nordisk** azienda leader nel settore della cura della malattia diabetica, offre la più vasta gamma di prodotti industriali per il diabete, tra cui i più avanzati strumenti di somministrazione dell'insulina. La Novo Nordisk è ai primi posti in settori quali il trattamento dell'emostasi, le terapie di crescita e di terapia ormonale sostitutiva, oltre a fornire servizi e prodotti farmaceutici di particolare rilievo per i pazienti, la professione medica e la società stessa.

2.3 *Il comitato scientifico di esperti internazionali*

Il Comitato scientifico dello Studio DAWN Internazionale ha riunito, per la prima volta, i maggiori studiosi della patologia diabetica, raccogliendo l'adesione dei rappresentanti di Australia, Francia, Germania, India, Giappone, Polonia, Spagna, Olanda, Regno Unito, Danimarca, Norvegia e Svezia e Stati Uniti d'America. Qui di seguito viene inserito l'elenco completo:

Prof. Frank Snoek

Professor, Diabetes Research Group, Department of Medical Psychology, Vrije Universiteit Hospital, Amsterdam. Chairman of PSAD, Psychosocial Aspects of Diabetes study group, EASD (European Association for the Study of Diabetes)

Prof. Ruth Colagiuri

Vice President, Australian Diabetes Educators Association. Director, Australian Centre for Diabetes Strategies, Sydney

Dr. David Matthews

Professor, Chairman, Oxford Centre for Diabetes, Endocrinology and Metabolism

Mr. Ib Brorly

Person with type 2 diabetes and is vice-chairman of the Danish Diabetes Association

Prof. Torsten Lauritzen,

MD DMSC Professor, Family physician, Aarhus University, Denmark

Dr. Line Kleinebreil

DiabCare, France

Prof. Rüdiger Landgraf

MD Medizinische Klinik, Klinikum der Universität München, Germany

Dr. A. Ramachandran

MD, PhD. FRCP Professor, Diabetes Research Centre & MV hospital for Diabetes, India

Dr. Hitoshi Ishii

Tenri Yorozu Soudanjyo Hospital, Japan

Dr. P.H.L.M. Geelhoed - Duijvestijn

Haaglandlanden Hospital, location Westeinde, The Netherlands

Prof. Richard Rubin

Associated Professor, John Hopkins University School of Medicine. Dept. of Medicine and Pediatrics, US

2.4 *Le finalità*

L'obiettivo dello Studio DAWN internazionale è quello di fornire informazioni utili a migliorare l'assistenza ed il benessere delle persone con diabete.

I risultati hanno evidenziato, pur con importanti differenze tra i vari paesi interessati dallo studio, che sono presenti rilevanti ripercussioni di ordine psicologico e sociale in relazione alla patologia diabetica e che esistono importanti barriere di comunicazione sia tra i pazienti e gli operatori sanitari, che tra gli operatori sanitari stessi.

Tali fattori si ripercuotono in modo negativo sull'aderenza alle terapie farmacologiche e non farmacologiche, necessarie per un adeguato trattamento della malattia e per l'efficace prevenzione delle complicanze, con conseguenti stati di disagio psicologico che coinvolgono molteplici aspetti della vita personale e familiare dei pazienti.

In sintesi, le finalità dello Studio DAWN Internazionale sono:

- Mettere al centro il paziente diabetico
- Identificare le barriere non mediche che impediscono un'adeguata cura e una buona qualità di vita delle persone con diabete
- Provvedere a creare un'unica piattaforma per un dialogo tra tutti gli "stakeholders" del diabete
- Ispirare nuove azioni comuni

2.5 *La metodologia*

Lo Studio DAWN è stato condotto tra l'Agosto del 2000 ed il Settembre del 2001 in 11 paesi o regioni del mondo: Australia, Francia, Germania, India, Giappone, Polonia, Spagna, Olanda, Regno Unito, Scandinavia (Danimarca, Norvegia e Svezia) e negli USA, con lo scopo di indagare gli aspetti principali di un'effettiva autogestione tra oltre 5.400 persone con il diabete ed oltre 3.800 operatori sanitari impegnati nell'assistenza (medici specialisti, medici generici ed infermieri). Nello Studio DAWN Internazionale sono stati coinvolti:

- 5.426 persone adulte con diabete
- 2.194 medici dell'assistenza primaria
- 556 specialisti (endocrinologi, diabetologi)
- 1.122 infermieri (specialisti e generici)

Il campione di persone con diabete intervistate è risultato composto per il 50% da soggetti con diabete di tipo 1 e per il 50% da soggetti con diabete di tipo 2. Lo studio si è basato su interviste dirette (face to face) o telefoniche a seconda dei paesi in cui stato svolto, delle differenti culture e del grado di penetrazione del telefono. Le interviste hanno avuto in media una durata compresa tra i 30 ed i 50 minuti.

2.6 *Le pubblicazioni scientifiche*

Lo Studio DAWN Internazionale ed i suoi risultati hanno prodotto un numero consistente di pubblicazioni scientifiche, qui di seguito viene riportato l'elenco completo:

Linda M. Siminerio, Martha M. Funnell, Mark Peyrot and Richard R. Rubin:
US Nurses' Perceptions of Their Role in Diabetes Care, Results of the Cross-national Diabetes Attitudes Wishes and Needs (DAWN) Study
The Diabetes Educator, Volume 33, Issue 1, 152-162, 2007

Linda M. Siminerio:
The DAWN Study: patient and provider perceptions of care - commentary
International Diabetes Monitor, Volume 19, Issue 1, 43-46, 2007

Martha M. Funnell:
The Diabetes Attitudes, Wishes, and Needs (DAWN) Study
Clinical Diabetes, Volume 24, 154-155, 2006

James Wroe:
The 3rd International DAWN Summit: from research and practice to large-scale implementation
Practical Diabetes International, Volume 23, Issue 7, 313-316, 2006

DAWN International Expert Advisory Board:
From practice and research to large-scale implementation: the 3rd DAWN summit
Diabetes Voice, Volume 51, Issue 2, 2006

Richard R. Rubin; Mark Peyrot; Linda M. Siminerio on behalf of the International DAWN Advisory Panel:
Health Care and patient-reported outcomes: Results of the Cross-national Diabetes Attitudes, Wishes and Needs (DAWN) study
Diabetes Care, Volume 29, 1249-1255, 2006

Mark Peyrot; Richard R. Rubin; Linda M. Siminerio on behalf of the International DAWN Advisory Panel:
Physician and Nurse Use of Psychosocial Strategies in Diabetes Care: Results of the Cross-national Diabetes Attitudes, Wishes and Needs (DAWN) Study.
Diabetes Care, Volume 29, 1256-1262, 2006

Mark Peyrot; Richard R. Rubin; Torsten Lauritzen; Soren E. Skovlund; Frank J. Snoek; David R. Matthews; Rüdiger Landgraf:

**Patient and Provider Perceptions of Care for Diabetes:
Results of the Cross-national DAWN Study.**

Diabetologia, Volume 49 (2), pp. 279-288, 2006

Mark Peyrot; Richard R. Rubin; Torsten Lauritzen; Soren E. Skovlund; Frank J. Snoek; David R. Matthews; Rüdiger Landgraf; Line Kleinebreil:

**Resistance to Insulin Therapy among Patients and Providers:
Results of the Cross-national DAWN Study.**

Diabetes Care, Volume 28, Issue 11, 2673-2679, 2005

Mark Peyrot; Richard R. Rubin; Torsten Lauritzen; Frank J. Snoek; David R. Matthews; Soren E. Skovlund on behalf of the International DAWN Advisory Panel: **Psychosocial Problems and Barriers to Improved Diabetes Management: Results of the Cross-national Diabetes Attitudes, Wishes and Needs (DAWN) Study.**

Diabetic Medicine 22, 1379-1385, 2005

Soren E. Skovlund and Mark Peyrot 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, Volume 18, 3,136-142, 2005

International Diabetes Federation:

Putting People at the Centre of Care.

Diabetes Voice Special Issue: June 2004

The 2nd DAWN International Summit 5 November 2003, London, UK:

A call to action to improve psychosocial care for people with diabetes.

Practical Diabetes International, Volume 21, Issue 5, 2004

The Oxford International Diabetes Summit 7-8 April 2002, Oxford, UK:

Implications of the DAWN study.

Practical Diabetes International, Volume 19 (6), pp. 187-192, 2002

Abstracts delle conferenze:

Geelhoed-Duijvestijn PHLM; Peyrot M; Mathews DR; Rubin R; Kleinebreil L; Colagiuri R; Ishii H; Snoek FJ; Lauritzen T; Skovlund S.E.:

Physician resistance to prescribing insulin: An international Study.

Diabetologia, Volume 46 (Supplement 2) p. A 274, 2003

Peyrot M; Mathews DR; Snoek FJ; Colagiuri R; Kleinebreil L; Rubin R; Ishii H; Lauritzen T; Geelhoed-Duijvestijn PHLM; Skovlund S.E.:

An international study of psychological resistance to insulin use among persons with diabetes.

Diabetologia, Volume 46 (Supplement 2) p. A89, 2003

Publicazioni associate:

Michael A. Weiss:

Empowerment: A Patient's Perspective.

Diabetes Spectrum, Volume 19, 116-118, 2006

Lubna Kerr:

Family-centred education for migrants with diabetes in Scotland

Diabetes Voice, Volume 52, Issue 1, 2007

2.7 I risultati e le “Call to Action”

I risultati dello Studio DAWN Internazionale hanno evidenziato, pur con importanti differenze tra i vari paesi considerati, come, nonostante la presenza di un notevole grado di impegno psicologico – sociale correlato alla patologia diabetica, esistano ancora oggi importanti barriere di comunicazione sia tra i pazienti e gli operatori, sia tra gli stessi operatori. Tali fattori si ripercuotono in modo negativo sull’aderenza delle persone alle terapie farmacologiche e non, necessarie ad un adeguato trattamento della malattia e ad un efficace prevenzione delle complicanze; creando stati di disagio psicologico che coinvolgono tutti gli aspetti della vita personale e familiare dei pazienti.

La tabella (1) indica le percentuali di risposte dei soggetti intervistati per mezzo di questionari strutturati, relative a tali stati di disagio.

Cause di stress legate alla patologia diabetica	Percentuali positive di risposte
Mi sento stressato a causa del diabete	32,7 %
Mi sento limitato dal diabete	18,1%
Mi sento impedito dal diabete nella mia libertà personale	35,9%
Sono costantemente preoccupato che il mio diabete peggiori	43,8%
Sono preoccupato di non riuscire in futuro ad accudire la mia famiglia	30,1%
Il diabete in prospettiva futura mi causa preoccupazioni economiche	25,8%
Amici e familiari mi stressano per il mio diabete	14,7%
La mia comunità è intollerante nei confronti del diabete	13,6%

Tabella 1 - Studio DAWN Internazionale. Cause di stress legate alla patologia diabetica

Per quanto riguarda l'aderenza alle raccomandazioni relative alla dieta, all'esercizio fisico, all'assunzione di farmaci ed alla regolarità dei controlli è risultata decisamente bassa: meno di una persona su cinque (il 19,4% di quelli con diabete di tipo 1 ed il 16,2% di quelli con tipo 2) hanno risposto di seguire con precisione tutti gli aspetti della cura della malattia.

I medici e gli infermieri, interrogati sul medesimo quesito, hanno dato risposte anche peggiori, secondo loro infatti: solo il 7,3% stima che i propri assistiti con diabete di tipo 1 assumano tutti i comportamenti corretti, ed addirittura solo il 2,9% pensa la stessa cosa dei diabetici di tipo 2. Il disagio psicologico correlato al diabete appare molto alto alla diagnosi della malattia: più dell'85% degli intervistati riferisce di essersi sentito scioccato, colpevole, arrabbiato, ansioso, depresso o assolutamente privo di aiuto. All'aumentare del tempo dalla diagnosi, i problemi maggiori sono rappresentati dalla convivenza con la malattia stessa, legati alla paura del futuro e delle complicanze, ed alle possibili disabilità conseguenti. Tre persone su quattro hanno riferito tali paure o difficoltà. Gli operatori sanitari, in grande misura concordano valutando che più di due terzi dei loro pazienti hanno problemi di ordine psicosociale.

Circa la metà delle persone con il diabete, nello Studio DAWN Internazionale ha un livello basso di qualità della vita, calcolato sull'indice approvato

dall'OMS (WHO-5). In una recente pubblicazione, prodotta dai risultati dello Studio DAWN Internazionale, su *Diabetes Care*, organo ufficiale dell'American Diabetes Association, si è evidenziato come i più importanti fattori predittivi di malessere, o, al contrario, di buona qualità di vita delle persone con il diabete, siano rappresentati in primis dal Paese di residenza e quindi dal suo sistema di tutela della salute, dalla presenza di un team specializzato dedicato alla cura ed all'assistenza alle persone affette da diabete mellito e, naturalmente, dalla presenza o meno di complicanze croniche già in atto. Da tutti i risultati rilevati, l'International Diabetes Federation ha ricavato uno specifico documento, indirizzato alle istituzioni di ogni Paese, in cui si propone una vera e propria "chiamata all'azione" (call to action) articolata in 5 obiettivi necessari a migliorare la qualità di vita delle persone con diabete:

- 1. Migliorare la comunicazione tra le persone con il diabete e gli operatori della sanità*
- 2. Promuovere una migliore comunicazione ed un migliore coordinamento tra gli operatori stessi*
- 3. Promuovere un'effettiva autogestione*
- 4. Ridurre le barriere frapposte ad un trattamento efficace*
- 5. Migliorare la cura psicologica delle persone con il diabete*

Per il raggiungimento di questi cinque punti gli esperti hanno identificato sei indirizzi specifici di azione:

- 1. Far crescere la consapevolezza e la difesa sociale del problema*
- 2. Coinvolgere ed educare le persone con il diabete*
- 3. Formare specifici operatori nel campo della cura della malattia diabetica*
- 4. Fornire strumenti e sistemi pratici quali:*
 - Strategie di intervento psicologico
 - Linee Guida di riferimento
 - Abilità nell'ascolto e nel campo della comunicazione
 - Strumenti per la definizione della qualità della vita
 - Cartelle personali, come per esempio il "Passaporto del Diabete"

-
5. *Indirizzare la politica sanitaria verso una modificazione dei sistemi assistenziali*
 6. *Sviluppare maggiormente la ricerca psicosociale in Diabetologia*

EFFETTI DELLO STUDIO DAWN SUI PUBBLICI INFLUENTI

Per trasformare in azioni concrete la grande quantità di spunti che il progetto DAWN ha prodotto, sono stati organizzati due convegni internazionali a cui hanno partecipato più di 100 medici professionisti, ricercatori, decisori, persone diabetiche, media, rappresentanti delle principali organizzazioni non-governative legate al diabete e dell'industria farmaceutica.

Il primo International DAWN Summit in cui sono stati presentati e discussi i principali risultati dello studio, si è tenuto a Oxford, Regno Unito, nell'Aprile 2002. I temi fondamentali sono stati individuati mediante la discussione dei risultati da parte di gruppi di studio suddivisi per nazione o per disciplina medica.

Il secondo International DAWN Summit si è tenuto a Londra nel Novembre 2003 con l'obiettivo di promuovere ed avviare azioni concrete; il terzo summit si è tenuto a Firenze nell'aprile del 2006 durante il congresso su *Therapeutic Patient Education*.

Durante tutti i summit, responsabili di politiche governative, rappresentanti della Federazione Internazionale del Diabete (IDF) e dell'Organizzazione Mondiale della Sanità e ricercatori di fama mondiale hanno esposto le loro considerazioni. Il tema comune a tutti era attuare azioni concrete per colmare le lacune presenti nell'assistenza al diabete rilevate dallo studio DAWN. Hanno partecipato anche medici di nazioni in cui erano già state avviate iniziative sulla base dei risultati dello studio DAWN.

Tutto ciò che è emerso dal Summit ha gettato le basi per la creazione di un gruppo di studio internazionale multidisciplinare in cui i partecipanti hanno potuto avviare azioni concrete e attuabili con lo scopo di abbattere le barriere che interferiscono con la salute e la qualità della vita del paziente diabetico. In seduta plenaria, un sistema di votazione ha consentito ai partecipanti di prendere parte alla selezione degli obiettivi primari. In base ai risultati del progetto DAWN, gli obiettivi primari da cui dipende l'attuazione di iniziative concrete sono cinque.

I. Promuovere l'autogestione attiva del diabete.

L'autogestione attiva è uno degli obiettivi chiave nel trattamento del diabete. La capacità del team diabetologico di favorire un'autogestione attiva ed un coinvolgimento del paziente nel processo assistenziale, svolge un ruolo centrale nell'ottenimento di esiti ottimali di trattamento. Durante la creazione del piano terapeutico, i medici curanti dovrebbero incoraggiare una migliore autogestione, esaminando la situazione personale del paziente, le sue esigenze e le sue possibilità, considerando gli ostacoli psicosociali come parte integrante del processo assistenziale.

II. Valorizzare l'assistenza psicologica.

Anche se molti pazienti diabetici gestiscono bene il diabete e vivono una vita sana e normale, molti altri risentono di un notevole disagio emotivo senza ricevere alcun sostegno psicologico. Pertanto, per diminuire il peso psicologico della malattia cronica e superare gli ostacoli che impediscono un'autogestione ottimale, il team diabetologico dovrebbe valorizzare il ruolo di psicologi e operatori psicosociali con il compito di identificare le necessità del paziente e fornire consulenza e supporto psicologico.

III. Potenziare la comunicazione tra pazienti diabetici e medici curanti.

Una comunicazione efficace centrata sul paziente è considerata un prerequisito per la comprensione e l'identificazione degli ostacoli psicosociali individuali che rendono difficile l'autogestione giornaliera del diabete. Poiché un rafforzamento della comunicazione implica anche un coinvolgimento attivo sia della persona diabetica che del medico diabetologo, entrambe le parti devono impegnarsi attivamente e collaborare efficacemente. La persona diabetica dovrebbe essere aiutata ad acquistare maggior consapevolezza della sua malattia e manifestare apertamente ogni richiesta di aiuto o di sostegno al medico curante.

IV. Promuovere la comunicazione e la collaborazione tra medici specialisti.

Il diabete è una patologia complessa e la sua gestione richiede un approccio assistenziale multidisciplinare e coordinato. Il ruolo di ogni membro del team diabetologico dovrebbe essere potenziato mediante la creazione di nuove strategie per la promozione del team building e la valorizzazione del dialogo tra medici specialisti per favorire un approccio coerente e integrato.

V. Ridurre gli ostacoli all'utilizzo di terapie efficaci.

Per rendere i pazienti consapevoli delle conseguenze di una gestione non ottimale del diabete, il personale medico dovrebbe fornire le informazioni ed il supporto necessari a consentire al paziente di prendere decisioni informate sull'intensificazione della terapia. Tutti i medici specialisti dovrebbero essere al corrente che ritardare la prescrizione di una terapia necessaria, causa implicazioni negative. Per consentire al paziente di fare scelte consapevoli sulla sua terapia, è fondamentale informarlo delle varie opzioni terapeutiche che meglio si adattano al suo stile di vita e alle sue esigenze di trattamento.

TRASFORMARE GLI OBIETTIVI IN AZIONI CONCRETE

Il DAWN Call-to-Action è stato elaborato sulla base di un dialogo internazionale tra pazienti, educatori, medici, ricercatori, politici e rappresentanti di organizzazioni non-governative. Il suo obiettivo è individuare strategie concrete che possono essere attuate a livello locale, regionale, nazionale ed internazionale per favorire la realizzazione dei 5 obiettivi del programma DAWN e trasformare i nuovi propositi scaturiti dallo studio in concreti miglioramenti nella qualità della vita dei pazienti diabetici su larga scala. Sulla base di questa idea, numerose iniziative sono state proposte ed attuate da gruppi ed organizzazioni in varie nazioni.

Strategia 1

Favorire il sostegno e la consapevolezza dei problemi

Gli individui e le organizzazioni che promuovono il sostegno psicosociale nell'assistenza al diabete dovrebbero svolgere un ruolo attivo rendendo più consapevole l'opinione pubblica dell'importanza dell'approccio centrato su desideri, speranze e necessità del paziente diabetico o di chi lo assiste.

Esempi di azioni concrete

La Federazione Internazionale del Diabete (IDF) ha pubblicato una numero speciale della sua rivista Diabetes Voice in 140 nazioni, ponendo l'attenzione sulle implicazioni dello Studio DAWN e sulle azioni concrete che questo ha innescato, favorendo la nascita di ulteriori iniziative. Negli Stati Uniti, la rivista per pazienti Diabetes Forecast, coordinata dall'American Diabetes Association, ha messo in risalto i punti chiave del progetto DAWN, richiamando l'attenzione di milioni

di lettori a livello nazionale. Nel mondo arabo, in Asia, Europa e America Latina, grazie ad una forte copertura mediatica di tipo laico, i risultati del progetto DAWN hanno raggiunto milioni e milioni di persone diabetiche o a rischio.

Strategia 2

Educare e rendere consapevoli le persone diabetiche e coloro che sono a rischio

Le persone diabetiche e coloro che sono a rischio necessitano di informazioni adeguate che gli consentano loro di prendere decisioni consapevoli sulla salute e sulla qualità di vita. Secondo il nuovo approccio centrato sul paziente, in quanto protagonisti nella gestione della loro patologia, i pazienti diabetici svolgono un ruolo di primo piano nell'assistenza al diabete. Gli stessi pazienti dovrebbero informare attivamente gli operatori sanitari, i responsabili politici e l'opinione pubblica delle loro necessità e aspirazioni.

Esempi di azioni concrete

Da più di 2 anni l'Assisting Young Diabetics attivato dall'Egypt Project ha fornito con successo supporto psicologico ed educazione terapeutica a oltre 2000 bambini e famiglie con diabete. Questo programma è stato scelto dal Comitato Consultivo del progetto DAWN come vincitore del DAWN Award. Il Comitato Consultivo Nazionale ed Internazionale del progetto DAWN comprende persone diabetiche che, durante i summit DAWN, hanno avuto l'opportunità di esprimere ad un pubblico internazionale tutti i loro desideri, speranze e necessità. In Germania e nei Paesi Bassi, sono stati rilasciati speciali passaporti per diabetici con l'obiettivo di incoraggiare un'autogestione attiva e una comunicazione chiara tra pazienti e medici in merito alle responsabilità reciproche per una gestione ottimale del diabete. In Nuova Zelanda, ai pazienti diabetici assistiti in grandi centri diabetologici, è stato chiesto di compilare un questionario prima di ogni visita per promuovere la partecipazione del paziente e la comunicazione attiva durante il colloquio con il medico.

Strategia 3

Istruire il personale medico e rafforzare le sue competenze

Per superare gli ostacoli psicosociali rilevati dallo Studio DAWN, il personale sanitario deve trovare il modo di identificare questi ostacoli e risolverli, introducendo nuove metodologie di cura nel sistema sanitario di base. Il personale medico dovrebbe avere un accesso facilitato a corsi di aggiornamento e di formazione, insieme a strategie pratiche e semplici per promuovere un'istituzionalizzazione sostenibile dell'approccio centrato sul paziente.

Esempi di azioni concrete

Negli Stati Uniti, in base ad uno degli incontri sul progetto DAWN tenutosi durante il convegno annuale dell'American Diabetes Association, è stato attivato un programma continuo di educazione medica su come applicare lo studio DAWN nella pratica clinica. In Polonia, lo Studio DAWN ha evidenziato la necessità urgente di educare i medici di base all'approccio psicosociale e medico integrato nel trattamento del diabete tipo 2.

Considerando lo Studio DAWN come linea-guida, sono stati creati e promossi in tutta la nazione gruppi di lavoro e di formazione e semplici strumenti di valutazione giornaliera; oggi, circa 4.500 medici specialisti polacchi sono stati informati degli aspetti medici e psicologici del diabete.

In Germania, oltre 1.000 medici di base, medici specialisti e infermieri sono stati formati in materia di comunicazione e psicologia per aumentare l'empowerment del paziente.

A partire dall'esperienza di oltre 300 infermieri professionali provenienti da 14 nazioni che hanno partecipato ad un gruppo di lavoro DAWN per team diabetologici, nel 2004 sono stati sviluppati nuovi strumenti di formazione basati su video e DVD utilizzati da medici di molte nazioni, tra cui Australia, Germania, Israele, Svezia, Regno Unito e Stati Uniti.

Strategia 4

Fornire tecniche e strumenti pratici

L'adeguata identificazione delle problematiche psicosociali ed educative richiede innanzitutto efficaci competenze comunicative del medico curante, requisito essenziale del modello assistenziale per il trattamento della malattia cronica. Inoltre, gli strumenti di valutazione e di decisione del paziente possono rafforzare l'attenzione dei medici sugli aspetti psicosociali nella pratica clinica di routine.

Esempi di azioni concrete

A seguito dello studio DAWN, molte nazioni hanno introdotto provvedimenti approvati a livello internazionale, sul benessere psicologico, sul disagio legato al diabete e sugli ostacoli all'autogestione attiva nell'ambito di un sistema di monitoraggio della qualità dell'assistenza al paziente diabetico.

Nel periodo compreso tra il 2002 e il 2004, oltre 15.000 persone diabetiche provenienti da più di 15 nazioni hanno compilato il questionario sull'indice di benessere WHO-5 ed altri questionari specifici dello Studio DAWN, fornendo

do una visione completa delle necessità dei pazienti diabetici e degli ostacoli psicologici che li affliggono.

In Nuova Zelanda e in alcune altre nazioni, è stato elaborato un questionario per pazienti da compilare prima di ogni visita diabetologica per facilitare l'identificazione dei problemi psicosociali e promuovere un coinvolgimento più attivo del paziente nel processo decisionale in ambito medico.

Strategia 5

Promuovere l'attuazione di nuove politiche e incentivare cambiamenti nel sistema sanitario

Nelle linee-guida sulla gestione del diabete, le necessità psicosociali dei pazienti diabetici dovrebbero essere considerate con la stessa priorità delle necessità mediche. In particolare, il Sistema Sanitario Nazionale e i governi centrali dovrebbero fare pressione per cercare di adottare i modelli assistenziali per le malattie croniche sostenuti dall'Organizzazione Mondiale della Sanità.

Esempi di azioni concrete

Il progetto DAWN ha promosso la convocazione di due conferenze internazionali sulle linee-guida nel 2004 e nel 2005 con l'obiettivo di raccogliere un vasto consenso in merito all'assistenza psicosociale delle persone diabetiche. Nel convegno di Wuerzburg, Germania, nell'Aprile 2005, alcuni psicologi esperti nell'assistenza al diabete provenienti da 12 nazioni, hanno dichiarato all'unanimità che "il diabete mellito è una patologia che crea barriere emotive e comportamentali, e l'identificazione dei fattori psicosociali svolge un ruolo cruciale per la loro prevenzione, diagnosi e trattamento".

A seguito del DAWN Call-to-Action, le linee-guida assistenziali giapponesi sono state aggiornate includendo raccomandazioni sul trattamento psicosociale del diabete, mentre il Consiglio di Medicina Comportamentale e Psicologia (Psychology and Behavioral Medicine Council) dell'American Diabetes Association ha avviato un gruppo di lavoro per elaborare linee-guida specifiche per l'assistenza psicosociale.

Strategia 6

Sviluppare la ricerca psicosociale legata al diabete

La ricerca clinica sugli aspetti psicosociali del diabete deve essere condotta in modo collaborativo per dimostrare alla società i vantaggi in campo economico e sanitario dell'assistenza centrata sul paziente e delle iniziative promosse

se dallo Studio DAWN. È necessaria una miglior comprensione di questo nuovo approccio centrato sul paziente per sostenere l'autogestione della patologia diabetica e ottimizzare la salute e la qualità della vita del paziente nel lungo termine.

Esempi di azioni concrete

Il Consorzio Europeo per la Ricerca sulla Depressione associata al Diabete (EDID), un gruppo di ricerca internazionale promosso dal DAWN Call-to-Action, ha iniziato a valutare il peso psicosociale del diabete promuovendo l'utilizzo di una serie provvedimenti su cui effettuare successivi confronti a livello nazionale.

In nazioni quali Israele e Argentina, sono in corso studi per valutare l'impatto dei programmi di educazione ed intervento mirati a promuovere iniziative concrete a partire dai dati dello Studio DAWN.

Uno studio europeo a livello internazionale sta esaminando il possibile utilizzo giornaliero di strumenti di valutazione nella Medicina di Base in Europa.

Negli Stati Uniti, è stato lanciato un nuovo studio sul progetto DAWN per esaminare approcci specifici orientati verso la partecipazione attiva nell'assistenza al diabete tra pazienti diabetici provenienti da diversi gruppi etnici.

LA STRADA ITALIANA

Il Ministero della Salute ha da tempo posto il diabete tra gli obiettivi prioritari sui quali intervenire in termini di prevenzione delle complicanze, di strategie comunicazionali, di linee di indirizzo per la tutela assistenziale.

Il PSN 2004/2006 e quello 2006/2008 hanno posto il diabete tra le grandi patologie sulle quali operare.

Solo nel PSN 2006/2008 il diabete è citato 18 volte all'interno dei seguenti capitoli:

2.4 - Quadro epidemiologico

2.7 - Risorse del SSN

3.4 - Prevenzione sanitaria e promozione della salute

5.2 - Le grandi patologie

Questo identifica, assieme ad altri strumenti di Governance posti in essere nella conferenza Stato-Regioni, un'attenzione politico-sociale-amministrativa correlata a questa patologia.

Ugualmente, appare interessante come il PSN faccia riferimento all'importanza del terzo settore e quindi ai percorsi incentrati sulla persona e non soltanto sulla cura.

Un problema emerge chiaramente sull'evidente invecchiamento della popolazione italiana, la correlazione con una maggiore incidenza delle patologie correlate al metabolismo.

Appare evidente la ricerca da parte del Ministero della Salute di operare in stretta connessione con le Società Scientifiche, con le Associazioni dei Pazienti e con le Regioni, per promuovere tavoli di lavoro ministeriali, quali la Commissione Nazionale sul Diabete, ove affrontare e pianificare gli interventi e gli studi di settore, per promuovere una vero alveo di attenzione governativa.

In tal senso, l'evidenza di una ricerca incentrata sui bisogni della persona con il diabete, qual è il progetto DAWN, risulta importante per meglio evidenziare quali tipi di barriere si possono opporre a una corretta implementazione del piano strategico d'intervento.

Con queste premesse, il progetto DAWN 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 (*fig. 2*).

L'idea di fondo che sta alla base dell'indagine italiana (nelle sue diverse interlocuzioni) è, infatti, quella di fotografare la "filiera" (dal punto di vista dei percepiti/valutazioni) del diabete in tutte le sue principali articolazioni, in modo da ricostruire un'immagine il più possibile integrata dell'attuale trattamento del diabete e del suo impatto sociale, in funzione dell'individuazione dei possibili fulcri e leve di una diversa gestione della cronicità.

Nello specifico, l'indagine italiana prenderebbe in esame oltre ai diabetici, ai medici e agli infermieri professionali, anche due target rilevanti sul piano della gestione sociale della cronicità: i familiari dei diabetici (che partecipano alle problematiche del paziente) ed gli operatori istituzionali a livello regionale delle politiche sanitarie.

La ricerca si articola dunque in termini di sistema sui soggetti che integrano le diverse prospettive di valutazione.

L'ampliamento dell'indagine italiana ai due target indicati, portando alla luce i "vissuti" e gli orientamenti di soggetti direttamente coinvolti nella gestione della cronicità è particolarmente utile ai fini della comunicazione come supporto conoscitivo per l'individuazione dei temi e delle leve su cui agire più efficacemente.

Accanto a questo ampliamento, il board di progetto, composto dai rappresentanti delle Società Scientifiche italiane e da esperti in analisi sociologiche e cliniche in diabetologia, ha evidenziato la necessità di operare con tre focus group riferiti a "popolazioni di migranti", evidenziando la necessità di esaminare un segmento emergente della popolazione che necessita di conoscenze approfondite e di interventi mirati e spesso differenziati per cultura, abitudini e stili di vita originari.

Emerge anche la necessità di interventi formativi sui team medico/infermiere e sulle Associazioni Pazienti, per creare una reale integrazione tra analisi dei bisogni e interventi socio-sanitari.

Tale esigenza è stata affrontata con l'organizzazione di corsi biennali dedicati agli aspetti gestionali e motivazionali dei team e delle associazioni.

Particolare interesse dal punto di vista Sociale riguarda i corsi per i Presidenti delle associazioni Pazienti, attivati attraverso programmi formativi elaborati da una struttura di formazione pubblica in Sanità qual è il CEFPAS (Centro per la formazione permanente e l'aggiornamento del servizio sanitario).

3.1 *I promotori*

Il Ministero della Salute, tramite la Direzione Generale della Programmazione, ha stipulato nel maggio del 2006 l'accordo di Programma con Novo Nordisk Italia, primo esempio di collaborazione ufficiale tra un'azienda di mercato e le istituzioni, con il quale il Ministero della Salute si è configurato come partner ufficiale dello Studio DAWN Italia, impegnandosi a svolgere il ruolo di osservatore esterno, qualificato ed indipendente, a garanzia della coerenza e dell'eticità delle finalità del progetto. La Dott.ssa Paola Pisanti è il funzionario delegato dal Ministro a rappresentare l'Istituzione all'interno del comitato scientifico dello Studio DAWN Italia.

International Diabetes Federation (IDF) presente in 160 paesi di tutto il mondo è un'alleanza di oltre 200 associazioni scientifiche, unite dall'obiettivo di migliorare la vita delle persone diabetiche. La Federazione, attiva da più di 50 anni, si batte per promuovere e migliorare l'assistenza, la prevenzione e le terapie collegate alla patologia diabetica. Membri dell'IDF sono le stesse persone diabetiche e le loro famiglie, le società scientifiche nazionali e le realtà farmaceutiche che sostengono la ricerca scientifica. L'IDF è associata all'ONU, è riconosciuta ufficialmente dall'**Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO)** e dalla **Pan American Health Organization (PAHO)**. Il prof. Massimo Massi Benedetti, Vice President Global dell'IDF, è membro del comitato scientifico dello Studio DAWN Italia.

Diabete Italia è il consorzio scientifico costituito dalla **Società Italiana di Diabetologia (SID)** e dall'**Associazione Medici Diabetologi (AMD)**.

Annualmente si occupa dell'organizzazione e della promozione della Giornata Mondiale del Diabete in Italia e dal 2004 collabora alla Campagna nazionale per la prevenzione del diabete di tipo 2, promossa dal Ministero della Salute.

Gli obiettivi di Diabete Italia:

- la formazione professionale e l'aggiornamento dei soci AMD e SID nonché di altre figure professionali con comuni interessi culturali;

-
- la ricerca e l'attività clinico-assistenziale nel campo del diabete mellito e delle malattie metaboliche;
 - la collaborazione con altre Istituzioni Nazionali ed Internazionali che hanno comuni interessi e finalità in campo sociale, clinico-assistenziale e di ricerca;
 - la collaborazione con le associazioni di pazienti per rendere più efficace la lotta contro il diabete e le malattie metaboliche;
 - la sensibilizzazione della pubblica opinione su tutti i problemi connessi con la malattia diabetica e le malattie metaboliche.

L'attuale presidente di Diabete Italia è il professor Riccardo Vigneri (2007/2008), direttore della Scuola di Specializzazione in Endocrinologia dell'Università di Catania e presidente SID. Durante i lavori dello Studio DAWN Italia la presidenza è stata ricoperta dal Dr. Umberto Valentini (2006/2007), direttore dell'unità di diabetologia A.O. Spedali Civili di Brescia ed ex presidente dell'AMD. La **Società Italiana di Diabetologia** e l'**Associazione Medici Diabetologi**, presieduta dal Dr. Adolfo Arcangeli anche presidente designato di Diabete Italia (2008/2009), sono membri dell'IDF.

La Novo Nordisk Italia, è un'azienda Leader nel settore della cura della sintomatologia diabetica e si è proposta come motore della realizzazione dello Studio DAWN italiano, ampliandone gli obiettivi di ricerca ed ottenendo, per la prima volta in assoluto, uno status di partner ufficiale con il Ministero della Salute italiano, formando una forte sinergia finalizzata alla lotta al problema diabete.

L'OSDI (Operatori Sanitari di Diabetologia Italiani), raccoglie circa 1200 infermieri professionali che operano all'interno dei servizi specialistici di diabetologia sia ospedalieri che territoriali. L'OSDI è un'associazione scientifica (membro della FEND) particolarmente attiva soprattutto nel campo dell'aggiornamento professionale. Considerato che il successo dell'attività di formazione dipende dall'accrescimento del livello di soddisfazione dei clienti, relativamente all'aumento delle loro conoscenze /abilità ed alla modifica dei comportamenti professionali, OSDI Associazione ha assegnato questo obiettivo alla Scuola di Formazione Permanente OSDI oltre che promuovere l'integrazione con le Società Scientifiche di settore, con il Ministero della Sanità, con le associazioni di pazienti, l'Università e tutte le realtà scientifiche e professionali che possono contribuire a promuovere il miglioramento continuo della qualità. OSDI promuove l'innovazione, la formazione permanente, l'aggiornamento; la ricerca intesa anche quale verifica dell'efficacia e l'appropriatezza delle prestazioni in

ambito formativo; l'accrescimento delle conoscenze in termini scientifici, affinché ai pazienti dei servizi di diabetologia possano essere erogate in modo sistematico le migliori prestazioni possibili. Provvede, con il Riesame del proprio Sistema di Gestione per la Qualità, a monitorare il raggiungimento degli obiettivi prefissati e ad impegnarsi per il miglioramento continuo. Presidente di OSDI è la dott.ssa Rosangela Ghidelli.

Il CEFPAS (Centro per la formazione permanente e l'aggiornamento del servizio sanitario) è un ente strumentale della Regione Sicilia con personalità giuridica di diritto pubblico, istituito con la L.R. n°30/93. L'Ente ha tra i suoi fini istituzionali la formazione permanente e l'aggiornamento professionale degli operatori socio-sanitari, la ricerca nel campo della formazione e delle scienze sanitarie, la realizzazione di una rete di documentazione multimediale per l'aggiornamento professionale. Altro ambito rilevante è quello relativo alla promozione ed educazione alla salute nonché alla medicina preventiva.

Il CEFPAS sviluppa, inoltre, programmi nell'ambito dell'Unione Europea, attività di supporto nei confronti delle Aziende Sanitarie e partecipa a diversi progetti internazionali nel campo della salute pubblica e della qualità. Il Centro realizza i programmi di formazione regionale per il personale del settore socio-sanitario, i corsi manageriali per l'alta dirigenza di aziende sanitarie siciliane e, infine, diversi master nelle aree di interesse. Il CEFPAS è sede di documentazione dell'**Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS)** in Italia. È diretto dalla Dott.ssa Pina Frazzica, mentre nel board del DAWN project, quale direttore dei D.E.A.L. courses, ha partecipato il Dr. Danilo Greco.

DESG (Diabetes Education Study Group) è parte dell'**European Association for the Study of Diabetes (EASD)**. Il DESG è stato fondato nel 1979. Lo scopo del DESG è quello di migliorare la qualità di vita del paziente diabetico con lo sviluppo e la valutazione dei programmi educativi destinati per promuovere l'indipendenza per il paziente, per migliorare la qualità di controllo metabolico, per dare risalto all'importanza della prevenzione e al riconoscimento iniziale della malattia e per consigliare la ricerca relativa.

Per il perseguimento di questi obiettivi, il DESG organizza riunioni periodiche. Nel corso degli anni i diabetologi e il loro team di operatori sanitari hanno fatto grandi sforzi per promuovere l'educazione del paziente come chiave per il successo della terapia. Il DESG negli anni ha deciso di scegliere alcuni concetti educativi significativi e alcune qualità importanti per l'educazione dei pazienti, per poi trasferirli ai team diabetologici, **grazie alla realizzazione di un Curriculum ad hoc, implementato in numerosi paesi europei**. In quasi tutti i

Paesi europei sono iniziati programmi molto attivi di educazione al paziente da parte dei team diabetologici. Molti aspetti di questi programmi educativi sono stati riassunti in linee-guida intitolate "The DESG Teaching Letter", che trattano 20 diversi argomenti. Esse sono state inviate a tutti i membri del DESG che comprende più di 2000 medici, infermieri, dietiste in tutta Europa. Queste "lettere" sono state tradotte finora in 25 lingue. Il più importante rappresentante italiano del DESG è il dott. Aldo Maldonato, **che ne ha avuto la Presidenza dal 1998 al 2006.**

La A.G.D. ITALIA – Coordinamento onlus tra le Associazioni Italiane Giovani con Diabete (A.G.D.I.) é nata il 12 aprile 1996, dalla volontà di alcune Associazioni Italiane di genitori di bimbi e giovani con diabete insulino-dipendenti, con la finalità di coordinare a livello nazionale gli sforzi e le attività di varie associazioni locali, per rappresentarle e supportarle nelle azioni di sensibilizzazione e stimolo verso gli Enti nazionali. Gli intenti che ispirano le iniziative delle associazioni sono di offrire ai bambini, ai giovani ed alle loro famiglie le informazioni ed il supporto necessari perché sappiano affrontare e risolvere insieme i problemi legati alla quotidianità dello stato di persone con diabete. Vengono proposti momenti di discussione e di studio, campi scuola, azioni di interfaccia collettiva verso le istituzioni e la scuola; il tutto nell'esclusivo interesse dei giovani con diabete perché possano vivere, convivere e crescere serenamente con il diabete. Presidente dell'AGD Italia è il Dr. Massimo Cipolli.

L'AID (Associazione Italiana Diabetici) ha per scopo la difesa e la tutela degli interessi dei malati di diabete ed è membro dell'IDF. L'AID fu creata nel 1949 grazie all'intuizione e alla volontà dei suoi fondatori, il professor Silvestro Silvestri, medico diabetologo nonché ricercatore chimico, e da sua moglie, la Dott.ssa Margherita La Penna. Da allora, l'associazione è cresciuta mantenendo come elemento qualificante la stretta collaborazione tra medici e pazienti. L'AID si occupa della prevenzione e della cura del diabete aiutando chi ne soffre ad "amministrare" in maniera consapevole la propria malattia; questo non è un paradosso ma la "mission" dell'associazione: insegnare al paziente la sana gestione della malattia. L'AID è impegnata a far conoscere quanto più possibile la realtà del diabete, una malattia subdola in costante aumento che può essere combattuta con la prevenzione e con la diagnosi precoce, oltre che con terapie mirate. Il presidente è il Dr. Raffaele Scalpone mentre la Dott.ssa Paola Rizzoli è stata componente del board del progetto DAWN.

L'ANIAD (Associazione Nazionale Italiana Atleti Diabetici) è una ONLUS fondata nel 1991 che si propone la diffusione dell'attività fisica e dello sport fra i soggetti diabetici di tipo 1 e di tipo 2, al fine di migliorare il livello di consape-

volezza e di educazione terapeutica, di contribuire al pieno inserimento sociale, al buon compenso glico-metabolico e al miglioramento della qualità della vita delle persone con diabete. A tale scopo l'A.N.I.A.D. promuove iniziative, convegni e campi scuola; organizza e partecipa a livello nazionale ed internazionale a manifestazioni sportive fra diabetici e non, fornendo ai primi, se necessario, assistenza specialistica; coopera con le Associazioni dei soggetti diabetici, con le società scientifiche, con il Ministero della Salute e con le federazioni sportive. A.N.I.A.D. ha in corso protocolli di intesa con l'Università Parthenope di Napoli, facoltà di Scienze Motorie e con l'Associazione Ucraina del Diabete. Il presidente è il Dr. Gerardo Corigliano.

L'Associazione Diabetici della Provincia di Milano nei suoi 25 anni di attività ha posto come intervento prioritario la formazione del diabetico e dei suoi familiari. Annualmente ha realizzato corsi educativi per piccoli gruppi, soggiorni educativi residenziali come previsto dalla legge regionale 8/92 della Lombardia. Ha realizzato progetti innovativi per la sensibilizzazione della popolazione in ambito scolastico, sportivo, sociale, del volontariato e di prevenzione del diabete. Si è fatta portatrice della voce dei diabetici presso enti ed istituzioni in ambito locale, regionale e nazionale raggiungendo importanti risultati per il miglioramento della qualità dell'assistenza e cura. Collabora attivamente con società ed Associazioni scientifiche in ambito diabetologico. Perfettamente in accordo con il progetto condiviso "Changing Diabetes" si impegna a far cambiare il modo di vedere il diabetico da parte della società e a far partecipare consapevolmente il diabetico alla gestione e cura del Suo diabete. Presidente dell'Associazione è la Sig.ra Maria Luigia Mottes.

Il C.A.D. Coordinamento Associazioni Diabetici Nazionale è un organismo che opera a livello nazionale coordinando una rete di associazioni di pazienti a livello locale. Si pone come obiettivo prioritario quello di tutelare in campo sanitario e morale le persone affette da diabete e rappresentare gli stessi presso le Autorità e gli Enti di assistenza. Il C.A.D. si propone di partecipare attivamente alle iniziative di Enti, Università e Strutture di diabetologia e metabolismo che operano per portare un contributo alla cura ed allo studio del diabete e migliorare la qualità di vita delle persone con diabete. Presidente del C.A.D. Coordinamento Associazioni Diabetici Nazionale è il Prof. Vincenzo Lanzara.

Diabete Forum (Uniti per il Diabete) è il contesto nel quale oltre 60 Associazioni rivolte sia al diabete giovanile che al diabete dell'adulto, senza perdere nulla in autonomia, concentrano la loro forza contrattuale e di rappresentanza a livello nazionale e regionale grazie a un meccanismo democratico e partecipativo. Per meglio conoscere tutte le problematiche ha attivato una serie di servizi on-line,

tra cui una mailing-list dove le affiliate possono scambiarsi idee, segnalare problemi e soluzioni, richiedere e proporre interventi. Diabete Forum si propone di coordinare in modo democratico, trasparente e rappresentativo, le iniziative a favore delle persone con diabete, atte a perseguire la realizzazione di un'assistenza globale di eccellenza nella prevenzione cura e assistenza, l'inserimento senza discriminazioni nella vita sociale e produttiva del paese in ambito scolastico sportivo e lavorativo, grazie anche alla collaborazione attiva con associazioni mediche nazionali ed internazionali e con ogni altra organizzazione avente analoghe finalità istituzionali. Il presidente è il Dr. Roberto Cocci.

La FAND (Federazione Associazione Nazionale Diabetici) è membro dell'IDF. Scopi fondamentali della FAND, alla quale aderiscono più di un centinaio di Associazioni operanti sul territorio in tutta Italia, sono la rappresentanza e la tutela sanitaria, morale, assistenziale, giuridica e sociale dei cittadini diabetici. La FAND nasce venticinque anni or sono per merito di Roberto Lombardi, compianto primo presidente e si accredita nell'universo diabetologico, tanto da ottenere il riconoscimento di Ente Morale da parte della Presidenza della Repubblica e Medaglia d'Oro al Merito della Sanità Pubblica. Nell'assunto, la FAND si è data un'organizzazione finalizzata ad ottenere un "Centro autorevole" ed una "Periferia forte"; per questo, ha una Presidenza Nazionale ed un Consiglio Direttivo, mentre in ogni regione si avvale di un Coordinatore. Obiettivi prioritari della FAND rimangono quelli del coinvolgimento degli associati diabetici e non, rispetto al crescente fenomeno della malattia, operando perché si costruisca sempre maggiore consapevolezza a livello delle Autorità ed Istituzioni ad ogni livello. Presidente è la Dott.ssa Vera Buondonno Lombardi e nel board del progetto DAWN ha preso parte il Dr. Antonio Papaleo.

La Federazione Nazionale Diabete Giovanile è l'Organizzazione Nazionale (FDG) che rappresenta le Associazioni che si occupano del miglioramento e della tutela socio sanitaria del bambino e del giovane con diabete. È l'organo che rappresenta e porta avanti tutte le tematiche che interessano l'area di comunicazione del diabetico, dalle esigenze locali, a quelle nazionali, con particolare riguardo a quelle sanitarie nell'assistenza, nella formazione e nell'educazione, senza sottovalutare quelle sociali. L'unione delle Associazioni è nata nel 1981; fornisce "autoaiuto", soprattutto nell'infondere fiducia, la FDG è rappresentativa dei bisogni nazionali a tutti i livelli, sanitari, sociali, politici. A 25 anni dalla sua attività, è stata riconosciuta tra le più rappresentative in Italia, come sottoscritto con direttiva del Presidente del Consiglio dei Ministri. Il presidente è il Dr. Antonio Cabras.

JDRF (Juvanile Diabetes Research Foundation) Italia è l'Affiliata italiana della **JDRF International**, costituita nel 1974 a New York da pazienti diabetici e loro

familiari allo scopo di raccogliere fondi per finanziare la ricerca scientifica sul diabete insulino-dipendente (o di Tipo 1). La JDRF si diffuse rapidamente nel mondo dando luogo ad Affiliate in 12 Paesi tra cui, oltre all'Italia, Canada, Australia, Regno Unito, Israele ecc.; nella sua ultratrentennale attività ha raccolto fondi per oltre un miliardo di euro ed è rapidamente divenuta la prima istituzione privata di raccolta fondi per finanziare la ricerca scientifica sul diabete.

Tali fondi sono destinati per l'85% a progetti di ricerca proposti da Scienziati di tutto il mondo e selezionati da un Comitato Scientifico internazionale (di cui fa parte anche un Membro italiano) che orienta ed indirizza il flusso dei finanziamenti verso aree d'eccellenza prescelte dal Comitato, con l'approvazione finale del Consiglio Direttivo della JDRF formato essenzialmente da persone affette da diabete o loro familiari. Il presidente è la Dott.ssa Aurora Ketmaier.

Sostegno 70 Insieme ai Ragazzi Diabetici è un'organizzazione non lucrativa di utilità sociale ONLUS. L'associazione intende perseguire le seguenti finalità: promuovere e sostenere la ricerca scientifica del diabete giovanile per una soluzione definitiva del problema; promuovere e sostenere le attività di supporto e assistenza nei confronti dei giovani con diabete e delle loro famiglie; sensibilizzare l'opinione pubblica per assicurare assistenza ai giovani con diabete e per migliorare la qualità della vita e della terapia; istruire, educare, aiutare i giovani con diabete e le loro famiglie ad affrontare i problemi quotidiani mediante una concreta attività di formazione; favorire i rapporti con associazioni mediche nazionali e internazionali e con ogni altra organizzazione e istituzione avente analoghi scopi e programmi; informare e istruire gli operatori sanitari circa le possibilità diagnostiche e terapeutiche. Presidente di Sostegno 70 è la Dott.ssa Patrizia Oldrati.

3.1.1 Il ruolo di garanzia del Ministero della Salute

Se il DAWN è un progetto di pubblica utilità in linea con gli indirizzi ministeriali, incentrato sui bisogni della persona con diabete e non sui trattamenti farmacologici, è apparso chiaro a livello internazionale il ruolo che l'Istituzione pubblica doveva avere per tramutare l'analisi in "call to action".

Anche in Italia, l'esigenza di creare un reale link tra programmi ministeriali sul diabete e progettualità sociale di natura pubblica o privata, è sembrata una strada sulla quale operare, per creare strumenti di conoscenza, che se valicati, potessero fornire interventi mirati a migliorare la qualità di vita della persona con il diabete.

Il coinvolgimento dell'Istituzione Pubblica (Ministero della Salute) è avvenuto attraverso la formula dell'accordo di programma.

Attraverso questo ruolo di garanzia, l'Istituzione può verificare non solo la conformità del progetto alle politiche sanitarie, ma anche utilizzare i dati per una miglior conoscenza delle condizioni di vita e delle aspettative dei pazienti diabetici, dei loro familiari e delle persone che quotidianamente interagiscono con loro.

Nello stesso tempo, può identificare le aree di miglioramento nella gestione del diabete da un punto di vista psico-sociale, sviluppando processi in grado di influire positivamente sulla qualità della vita del paziente stesso, creando una piattaforma di dialogo ed una serie di attività che possano condurre a progetti globali e collaborazioni. L'accordo di programma, spesso utilizzato nei programmi di ricerca e poco utilizzato nei programmi socio-sanitari, permette di fornire strumenti di analisi utili alle Istituzioni, alle Società scientifiche e alle Associazioni dei pazienti, per meglio ponderare i propri interventi. La partecipazione al progetto DAWN da parte della Direzione Generale della Programmazione rappresenta una delle attività attualmente in essere del Ministero della Salute sulla malattia diabetica.

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 nella persona della Dott.ssa Paola Pisanti, ha svolto il ruolo di garante dello Studio DAWN Italia, mediante la verifica del rispetto e dell'osservanza di tutti i principi di natura sociale, etica e solidaristica.

Nello specifico il compito della Direzione Generale della Programmazione è stato di seguire tutti i lavori del comitato scientifico dello Studio DAWN Italia, che è nato a Firenze in occasione del Congresso internazionale sull'Educazione al soggetto affetto da diabete (3rd International DAWN Summit - TPE Congress, Florence, Italy, April 27-30, 2006), organizzato dal Diabetes Education Study Group (DESG) in collaborazione con l'European Association for the Study of Diabetes (EASD), l'IDF e Diabete Italia.

Lo Studio DAWN Italia si è quindi inserito nel quadro complessivo delle attività istituzionali, diventando al tempo stesso fonte di informazione per i lavori della Commissione Nazionale Diabete, istituita presso la Direzione Generale della Programmazione ed in particolare per l'elaborazione, da parte della stessa, di una prima bozza di documento strategico per la tutela assistenziale della persona con diabete. Si inseriscono in quest'ottica infatti le attività: del CCM (Centro Controllo Malattie) che sta elaborando i "Piani di

Prevenzione Attiva” ai sensi della Conferenza Stato Regioni del 23 marzo 2005; dell’ISS (Istituto Superiore di Sanità) che ha coordinato il progetto IGEA, base per i piani di prevenzione regionale di tutte le regioni italiane e del CEVEAS (Centro Valutazione Efficacia dell’Assistenza Sanitaria) che ha sviluppato le linee guida ufficiali per la gestione integrata della patologia diabetica secondo il modello di cura delle cronicità. È quindi evidente come alla luce di una tale mole di attività lo Studio DAWN Italia assuma per il Ministero della Salute una fonte di informazione primaria a carattere fortemente programmatico.

Si ricorda inoltre come il rilievo della presenza istituzionale nella conduzione e valutazione dello Studio DAWN Italia è stato ampiamente ripreso e valorizzato dalla stessa IDF, che indica lo studio italiano come un esempio di forte e pragmatica cooperazione tra istituzioni, Organizzazioni non profit Internazionali, ed Aziende del settore.

IL COINVOLGIMENTO DEL TERZO SETTORE NEI PERCORSI SOCIO-SANITARI

Sempre di più il coinvolgimento dei cittadini e degli utenti è posto come obiettivo prioritario della pubblica amministrazione e la sanità è uno dei campi dove sempre di più si vengono a creare condizioni che richiedono appropriate raccomandazioni/linee guida. Il coinvolgimento oggi è visto come una via per migliorare la compliance dei pazienti e l’interazione produttiva con l’obiettivo di una migliore ottimizzazione del rapporto costo-beneficio.

Oggi, il coinvolgimento dei pazienti, va maggiormente nella direzione di un approccio alla Salute (Prevenzione) che non alla Sanità (Predittività) e le scelte degli amministratori, impegnati in processi di contenimento o razionalizzazione della Spesa Sanitaria, passano necessariamente attraverso un rapporto più stretto con la comunità, intensa come insieme d’utenti.

Un lavoro svolto dall’ISS, implementato con metodologia scientifica propria della produzione di linee guida (analisi bibliografica con Medline, Embase, Cochrane Library, e rilevanza ed evidenza), evidenzia come a livello mondiale la partecipazione del cittadino alle scelte sanitarie è assolutamente un fatto accertato.

L’analisi prodotta da questi studi evidenzia quanto possa essere difficoltoso il coinvolgimento del paziente e come spesso molti amministratori e medici manifestino

una diffusa tendenza alla "difesa del potere", inoltre, spesso, molte risorse sono mal utilizzate a causa di questo comportamento. Il processo avviato nella pubblica amministrazione, che ricalca precisi orientamenti europei in materia, è oggi irreversibile; sempre di più, le associazioni di pazienti e utenti saranno chiamate a prendere parte a processi decisionali in campo sanitario.

Già da qualche tempo, va ricordato che la FDA (con il Drug Advisory Committee) e l'EMA, nei propri organismi, hanno rappresentanti di utenti e cittadini, e nei comitati etici tale presenza è ormai prassi consolidata.

In sistemi sanitari com'è quello del Regno Unito, il ruolo dei consumatori è stato implementato all'interno del National Health Service, con metodologie che portano a coinvolgimenti reali in commissioni decisionali, condizionanti delle scelte politiche.

Analogo coinvolgimento è stato attuato in Nazioni dal forte connotato anglofono (Australia e Canada) e negli Stati Uniti, la presenza dei consumatori è prassi protetta legislativamente da parte dei Governi locali.

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. Comunicazione, informazione, documentazione e ricerca sono le raccomandazioni di base che vengono fornite per poter operare al meglio.

Oggi, l'associazionismo di pazienti è visto come risorsa indispensabile e valore aggiunto del sistema sanitario, con ovvie e importanti ripercussioni in termini di media, opinione pubblica e decisori politici e amministrativi.

Il coinvolgimento dei pazienti e dei cittadini è indispensabile sia nella stesura di linee guida, soprattutto nell'approccio all'evidence based, nella pratica clinica, che per migliorare l'approccio alle priorità e alle modalità d'assistenza, nella policy, oltre che per determinare la dimensione politica delle scelte e nella discussione degli standard di riferimento. Non vanno sottovalutate le attività di advocacy e di lobbying a livello nazionale ed internazionale per ottenere l'emanazione di norme e linee guida che tutelino i diritti dei pazienti.

Parimenti, bisogna chiedersi quale ruolo può essere svolto dal soggetto pubblico e privato in una reale cross-sector partnership sulla quale poter lavorare per stabilire rapporti consolidati e sinergici etici con le Associazioni dei pazienti, soprattutto con quelle rappresentative a livello della comunità, questo anche a proposito dei processi di devolution sanitaria (riforma titolo V della Costituzione), che potrebbero vedere un coinvolgimento differente regione per regione.

Bisogna considerare l'enorme sviluppo del settore no-profit, che sta diventando sempre di più settore strategico della vita sociale del Paese con le circa 220.000 organizzazioni operanti in tutti i settori, con 3.200.000 volontari operanti, 630.000 lavoratori retribuiti, 28.000 obiettori di coscienza e 63.000 religiosi, con un fatturato di 38 miliardi di euro, il cui 88,8% è gestito dal solo 9% delle associazioni (dati ISTAT).

Anche recenti provvedimenti, quali la legge finanziaria (legge 23 dicembre 2005 n.266, art. 1, comma 337 e seguenti), ha previsto per il 2006, a titolo sperimentale, la destinazione in base alle scelte del singolo contribuente di una quota pari al 5 per mille dell'imposta sul reddito delle persone fisiche a finalità di sostegno per la ricerca scientifica, per le Università, per il finanziamento della ricerca sanitaria, le attività sociali svolte dal Comune di residenza del contribuente, il volontariato, le associazioni di promozione sociale e altre Fondazioni e associazioni riconosciute, accrescendo di fatto, il ruolo delle Associazioni come volano sociale del Paese.

Accanto a questo fenomeno, in campi specifici sanitari, qual è il Diabete, 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 di pazienti, nei piani d'informazione e prevenzione, di una patologia i cui connotati sono chiaramente pandemici.

A questo punto, bisogna capire se sia possibile trattare un mondo così diverso allo stesso modo, o se non sia più utile entrare nel merito e cominciare a fare distinzioni? Il no-profit è una realtà complessa; un mondo, una galassia popolata da attori sociali che non hanno un ruolo meramente riempitivo di uno spazio lasciato vuoto, ma operano per migliorare la qualità di vita dei cittadini producendo un tipo particolare di bene comune "il bene comune relazionale".

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 delle persone.

Per questo oggi bisogna misurare le organizzazioni no-profit in base al grado d'affidabilità, chiarezza ed efficienza della gestione, facendo sì che gli attori sociali siano formati ad affrontare la sfida a loro e da loro imposta, con strumenti che, pur nel volontariato, devono essere rivolti all'acquisizione di una cultura manageriale.

3.1.2 *Il ruolo etico dell’Azienda di mercato*

Novo Nordisk Italia, in piena sintonia con i propri obiettivi, ha sviluppato in occasione dello Studio DAWN Italia, una vera e propria partnership con il Ministero della Salute, società scientifiche ed associazioni delle persone diabetiche, finalizzata alla lotta alla patologia diabete. Lo Studio DAWN Italia, infatti, è stato progettato e realizzato per identificare non soltanto le problematiche organiche della patologia diabetica, ma per indagare a tutto tondo la realtà dei cittadini diabetici e migliorarne dove possibile la qualità di vita. Si tratta quindi di un esempio tipico di attività etica svincolata da interessi di mercato, che Novo Nordisk ha intrapreso a livello mondiale, con la finalità di contrastare il crescente carico di risorse umane ed economiche che il problema diabete rappresenta.

3.2 *Il comitato scientifico*

Gruppo di coordinamento

Dr. Adolfo Arcangeli

Presidente AMD (Associazione Medici Diabetologi)

Prof. Paolo Cavallo Perin

Presidente eletto SID (Società Italiana di Diabetologia)

Dr. Marco Comaschi

Chairman dello Studio DAWN Italia

Prof. Massimo Massi Benedetti

Vice President International Diabetes Federation

Dott.ssa Paola Pisanti

Direzione Generale della Programmazione – commissione Nazionale Diabete del Ministero della Salute)

Dr. Umberto Valentini

Past Presidente AMD (Associazione Medici Diabetologi)

Prof. Riccardo Vigneri

Presidente SID (Società Italiana di Diabetologia) e Presidente Diabete Italia

Membri scientifici del DAWN Italia

Prof. Domenico Cucinotta

Prof. Giuseppe Paolisso

Prof. Giorgio Sesti

Prof. Sebastiano Squatrito

Prof. Maurizio Vanelli

Diabete Italia

Dr. Luciano Carboni
Dr. Salvatore Caputo
Prof. Giulio Marchesini Reggiani
Dr. Alessandro Ozzello

CEFPAS (Centro per la formazione permanente e l'aggiornamento del servizio sanitario)

Dott.ssa Pina Frazzica
Dr. Danilo Greco

Gruppi di Studio e Progetti educazionali

Prof. Pier Paolo De Feo – Coordinatore Gruppo Attività Fisica Diabete Italia
Dott.ssa Simona Frontoni – Progetto Educagiocando Diabete Italia
Dr. Domenico Mannino – Gruppo di Studio Diabete e Gravidanza SID
Dr. Aldo Maldonato – DESG Gruppo di Studio per l'Educazione sul Diabete

OSDI (Associazione Operatori Sanitari di Diabetologia Italiani)

Sig.ra Rosangela Ghidelli - Presidente

Associazioni Pazienti

AID (Associazione Italiana Diabetici)

Dott.ssa Paola Rizzoli
Dr. Raffaele Scalpone

ANIAD (Associazione Italiana Atleti Diabetici)

Dr. Gerardo Corigliano

Associazione Diabetici Lombardia

Dott.ssa Maria Luigia Mottes

AGD Italia (Associazione Giovani Diabetici)

Dr. Massimo Cipolli
Dr. Nino Coconcelli

Coordinamento Associazioni Diabetici

Prof. Vincenzo Lanzara

DiabeteForum

Dr. Roberto Cocci

FAND (Federazione Associazione Nazionale Diabetici)

Dott.ssa Vera Buondonno

Dr. Antonio Papaleo

FDG (Federazione Giovani Diabetici)

Dr. Antonio Cabras

JDRF (Juvenile Diabetes Research Foundation)

Dott.ssa Aurora Ketmaier

Sostegno 70

Dott.ssa Patrizia Oldrati

MAKNO & Consulting

Prof. Mario Abis,

Dr. Dante Goffetti.

La MAKNO & Consulting è l'agenzia identificata dal comitato scientifico dello Studio DAWN Italia per svolgere pragmaticamente l'indagine con rigorose metodologie demoscopiche, campo nel quale rappresenta una leadership nazionale.

3.3 *La metodologia e le specificità dello Studio DAWN Italia*

La realizzazione dello Studio DAWN Italia in un periodo successivo a quello degli altri paesi, ha permesso ai ricercatori di progettare alcuni approfondimenti e di includere alcuni aspetti specifici precedentemente non indagati. La metodologia è stata la stessa di quella dello Studio DAWN Internazionale, basata su interviste strutturate a campioni significativi della popolazione da studiare, a mezzo di questionari validati. La prima fase dello studio, svoltasi da giugno a settembre 2006 con la collaborazione di Makno & Consulting, agenzia di primaria importanza nel campo delle ricerche sociali, ha riguardato il campione di persone affette da diabete mellito, di tipo 1 e di tipo 2, secondo proporzioni simili a quelle degli altri paesi.

Nei tre mesi intercorsi, sono state intervistate più di 500 persone all'interno dei Servizi di Diabetologia e Malattie del Metabolismo presenti nel Servizio Sanitario Nazionale. La scelta di utilizzare tali servizi è stata dettata dal particolare modello di assistenza al Diabete presente in Italia, dove più del 70% delle persone con il diabete sono direttamente seguite, oltre che dal loro medico di medicina generale, da questa capillare rete di strutture specialistiche.

La stessa metodologia 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 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 sta svolgendo in Italia sulle condizioni della popolazione immigrata. Lo studio è proseguito poi 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. 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.

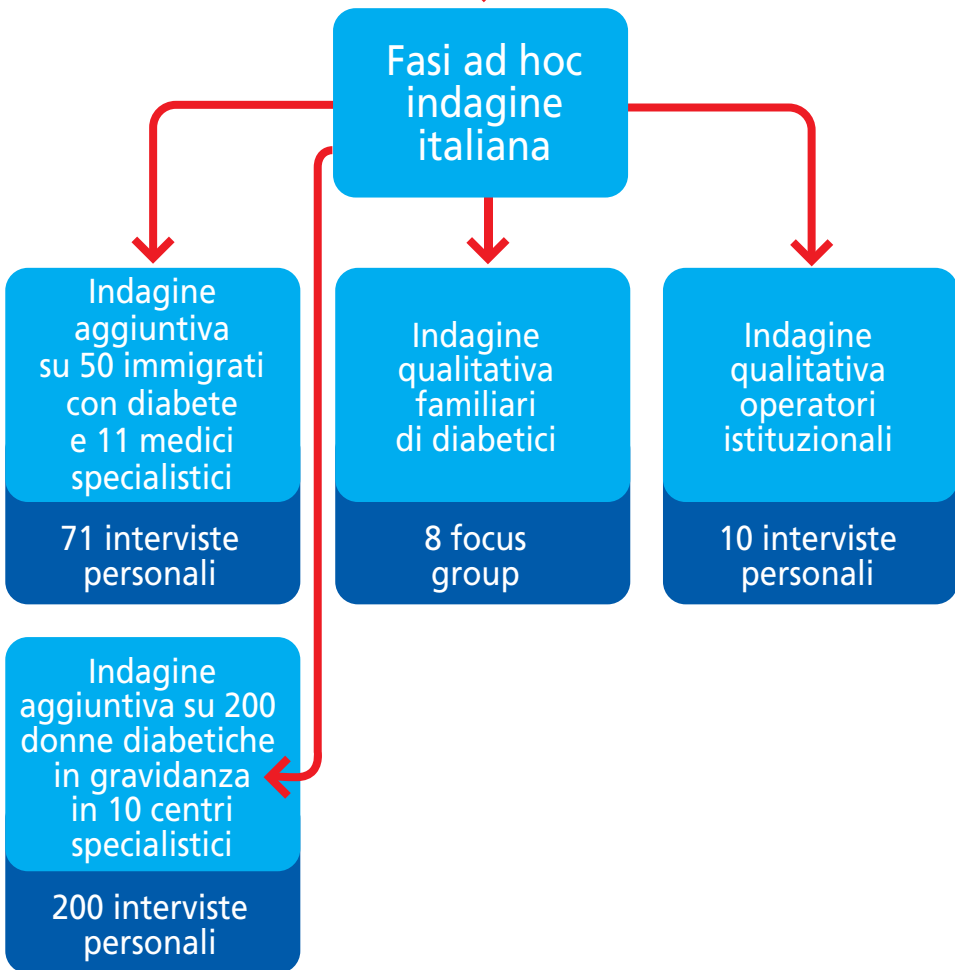
Il Comitato Scientifico dello Studio DAWN Italia ha poi anche deciso di svolgere un'indagine specifica, basata sulla tecnica dei "focus group", sui familiari delle persone affette da diabete mellito, allo scopo di comprendere quale e quanto possa essere il disagio sociale non solo dei diretti interessati, ma anche in un più ampio

contesto quale quello familiare. Lo studio proseguirà ancora nei prossimi mesi con un obiettivo più settoriale, ma non per questo meno rilevante, dedicato alle problematiche del diabete in gravidanza. La *fig. 2* riporta in sintesi la metodologia seguita.



Fig. 2 - Lo Studio DAWN Italia – Metodologia

della ricerca



3.4 Risultati dello Studio DAWN in Italia

I risultati dello Studio DAWN Italia rilevano un quadro per certi versi sovrapponibile a quello di altri paesi vicini, in particolar modo a quelli della Comunità Europea, ma evidenziano anche peculiarità del tutto specifiche per il nostro paese che i ricercatori hanno ampliato ed approfondito.

3.4.1 Profilo dei campioni degli intervistati

I dati prodotti dallo Studio DAWN Italia sono relativi alle risposte di tutti gli attori che fanno parte della patologia diabete, pertanto, per una migliore comprensione e per la valenza oggettiva delle informazioni prodotte dal campione esaminato, si procederà ad esaminare il profilo delle persone affette da diabete e le fotografie di medici ed infermieri specializzati.

3.4.1.1 Fotografia delle persone con diabete

In Italia il campione considerato presenta una percentuale di persone con diabete di tipo 2 fortemente predominante rispetto alle persone affette da diabete di tipo 1 (88,8% contro l'11,2%) (fig. 3).

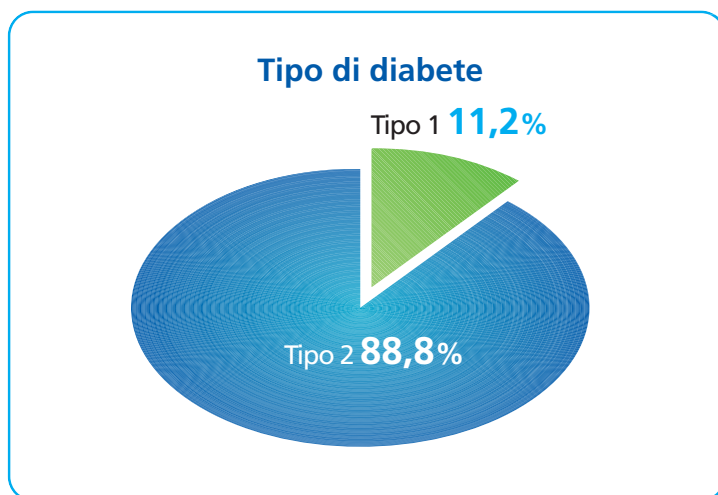


Fig. 3 - Campione considerato percentuale diabete tipo 1 e 2

Secondo la fotografia scattata dallo Studio DAWN Italia la persona diabetica ha un'età compresa tra i 55 e i 74 anni (65% circa), aveva tra i 45 e i 64 anni quando gli è stata diagnosticata la patologia e la diagnosi risale da 1 a 10 anni prima (56%) (fig. 4).

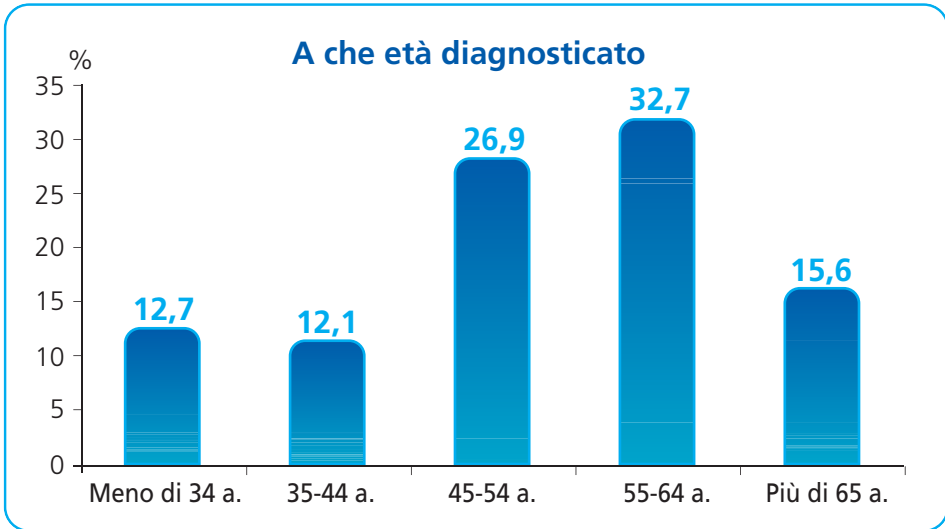


Fig. 4 - Età di diagnosi del diabete

Più nel dettaglio, la fascia d'età più colpita dal diabete è compresa tra i 65 e i 74 anni (34%), la diagnosi tra i 55 e i 64 anni (33%) con un'anzianità di diagnosi compresa tra 1 e 5 anni (31%). La metà degli intervistati è costituita da pensionati, le persone che lavorano sfiorano il 30% e le casalinghe il 20%. Le persone che lavorano, lo fanno prevalentemente a tempo pieno e la grande maggioranza di esse è costituita da lavoratori dipendenti (fig. 5).

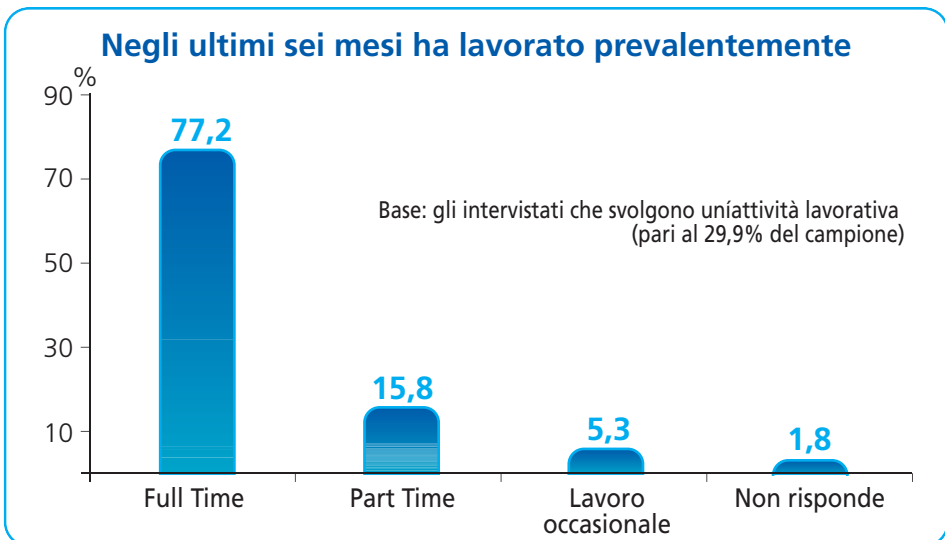


Fig. 5 - Tipologia di lavoro dei diabetici





A prescindere dalla categoria professionale/non professionale di appartenenza, una classificazione sintetica dei diabetici sulla base della principale attività giornaliera, identifica due gruppi maggiori, di dimensioni analoghe, costituiti dai “prevalentemente inattivi” e da chi svolge “un lavoro manuale poco faticoso”, seguiti da un gruppo meno numeroso che svolge “lavoro da ufficio” e da una minoranza che svolge un “lavoro manuale faticoso” (fig. 6).

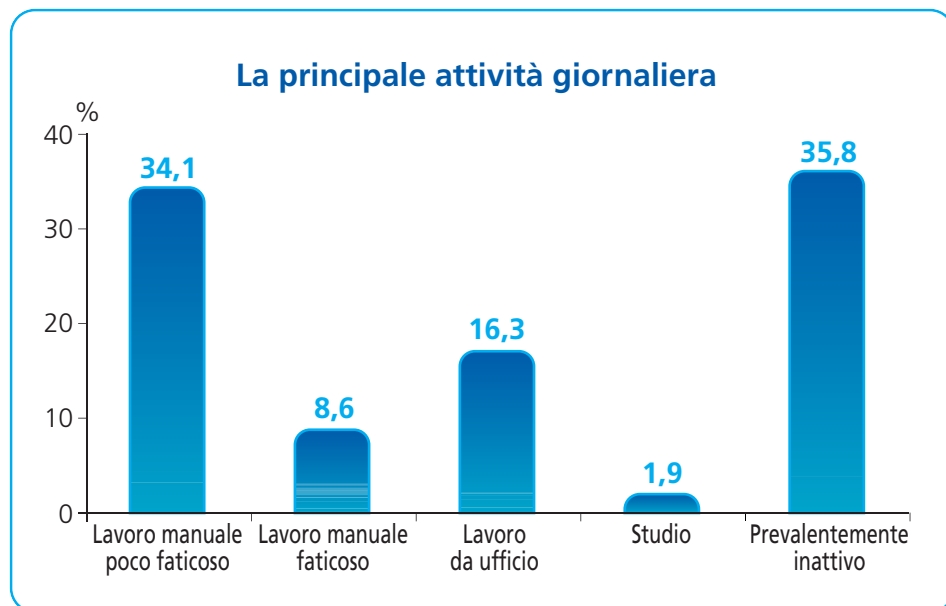


Fig. 6 - Attività giornaliera delle persone con diabete

Con riguardo alla giornata tipo, la maggioranza dei diabetici, in particolare le casalinghe e i pensionati, trascorre la maggior parte del proprio tempo in casa, mentre tra chi lavora, predomina il lavoro in un luogo preciso e con orari regolari.

Circa 2 diabetici su 3 trascorrono almeno la metà della loro giornata tipo con altre persone; solo una minoranza (11%) trascorre poco (o nessun) tempo in compagnia di altre persone.

D'altra parte, il 77% degli intervistati sono coniugati, mentre le/i vedove/i sono il 13% ed i single il 10% circa. 3 diabetici su 4 vivono in aree urbane e questo spiega anche la facilità con cui raggiungono i centri per diabetici (fig. 7).

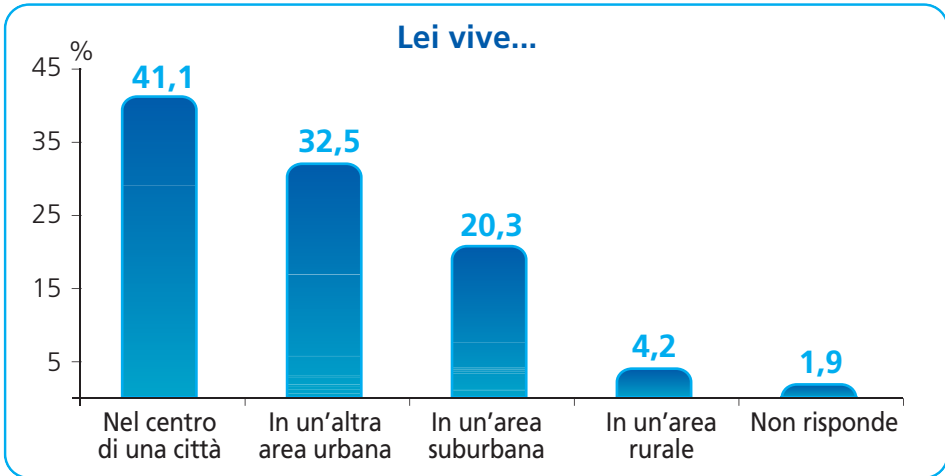


Fig. 7 - Luogo di residenza delle persone diabetiche

3.4.1.2 *Principali caratteristiche socio-demografiche del campione di medici specialistici*

Il campione è costituito per poco meno del 40% da medici operanti nelle regioni settentrionali, per il 43% al Sud e per il restante 18% nel Centro Italia. Gli uomini rappresentano la maggioranza, mentre le donne si attestano sul 46%. Tre medici specialistici intervistati su quattro hanno un'età compresa tra i 40 e i 59 anni, con una concentrazione particolarmente significativa nella classe d'età dai 50 ai 59 anni (oltre il 40%) (fig. 8).

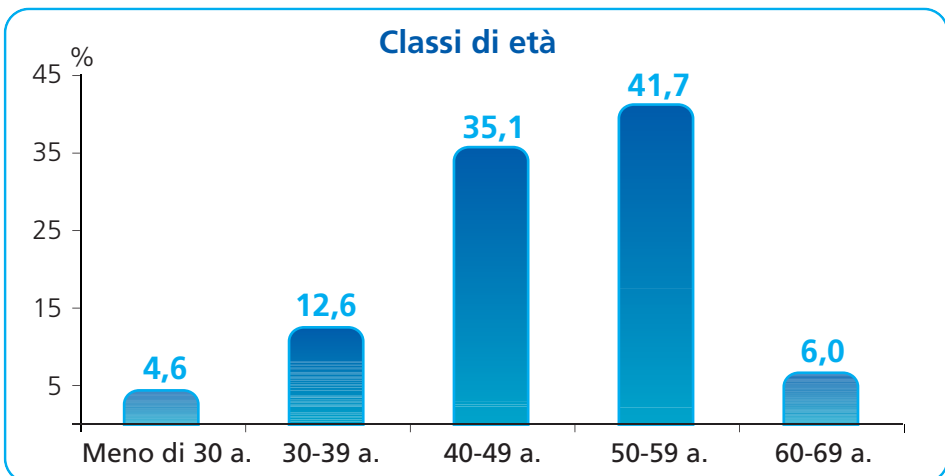


Fig. 8 - Medici Diabetologi, ripartizione del campione per classi d'età

Commento ai dati esposti:

Il rilievo dei profili dei professionisti intervistati per lo Studio DAWN Italia, che ha comunque selezionato un campione significativo dell'intera categoria operante sul territorio nazionale, è in qualche misura preoccupante. Non pare esista un ricambio generazionale tra i medici diabetologi, che in più del 70% sono oltre i 40 anni.

Certamente, una causa di tale situazione, è la perdurante difficoltà che il Servizio Sanitario Nazionale pone al turnover degli operatori nel loro complesso, per motivazioni economiche, ma è anche un segnale della necessità di maggior attenzione da parte delle Istituzioni verso strutture che stanno svolgendo un lavoro di notevole rilievo e di avanguardia, se si considera, come citato in precedenza, che la maggior parte degli stati avanzati si stanno avviando sulla strada dei potenziamenti di strutture consimili.

Due terzi dei medici specialistici intervistati sono diabetologi; la parte rimanente è costituita quasi in ugual misura da endocrinologi, specialisti nella cura del diabete e specialisti in medicina interna (fig. 9).

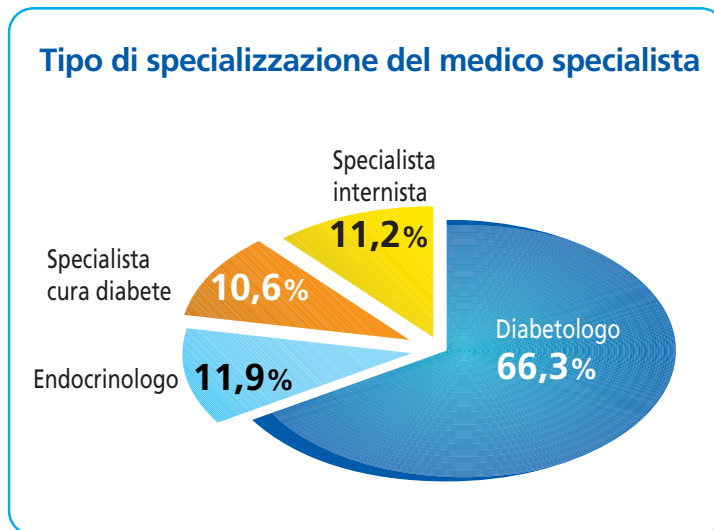


Fig. 9 - Tipo di specializzazione del medico specialista

La maggioranza si occupa di pazienti diabetici da un minimo di 10 ad un massimo di 24 anni, mentre la media generale sfiora i 17 anni e questo dato ci riporta alle considerazioni precedenti (fig. 10).

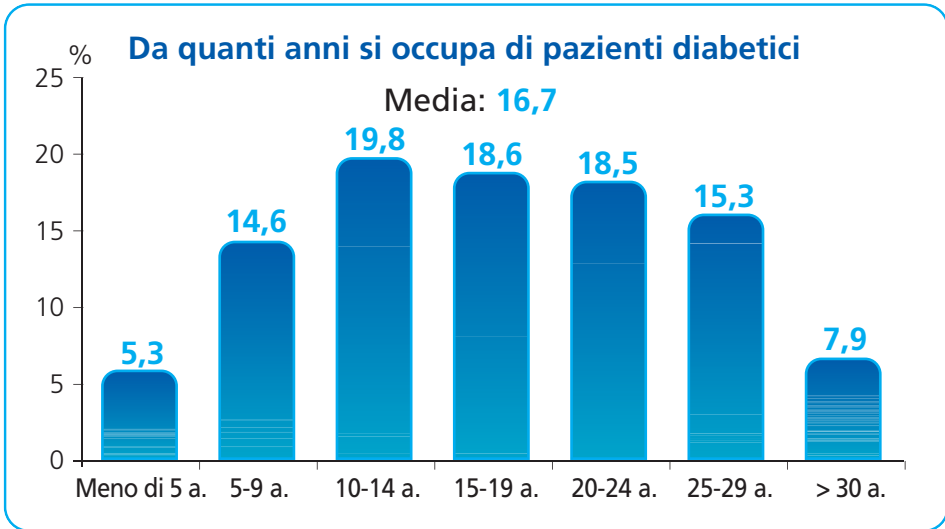


Fig. 10 - Anni di esperienza dei medici specialisti

3.4.1.3 Principali caratteristiche socio-demografiche del campione degli infermieri specializzati

Il campione è costituito per circa il 44% da infermieri operanti nelle regioni meridionali, per il 19% nel Centro Italia e per il 37% circa al Nord. Le donne superano il 70%, gli uomini rappresentano il complemento al 100% (fig. 11).

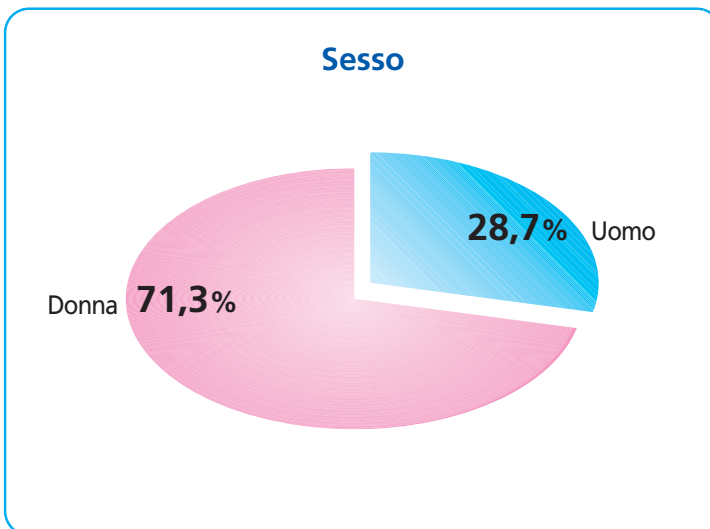


Fig. 11
Ripartizione per sesso degli infermieri specializzati

La grande maggioranza delle intervistate ha un'età compresa tra i 30 e i 49 anni; le altre sono quasi tutte 50-59enni: le infermiere con meno di 30 anni e con più di 60 anni rappresentano infatti delle eccezioni (*fig. 12*).

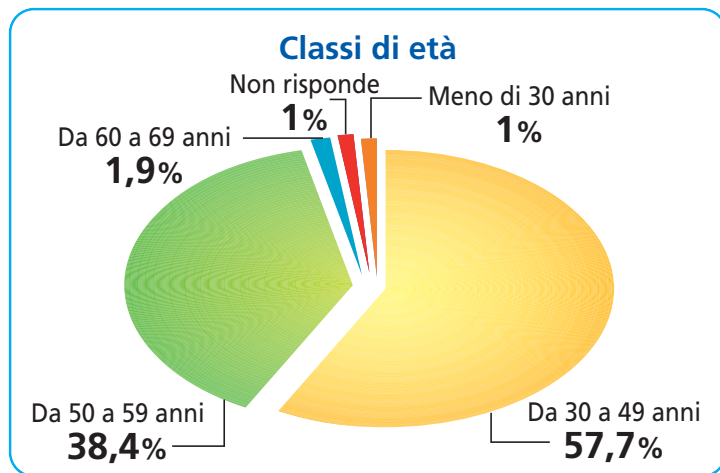


Fig. 12
Ripartizione per classi d'età degli infermiere specializzati

L'infermiere specialistico tipo, nella cura del diabete, è quindi, una donna con un'età media che possiamo stimare di massima sui 45-46 anni. Le specializzazioni degli infermiere intervistati, l'anzianità professionale specifica e il numero medio mensile di pazienti seguiti. Oltre i tre quarti degli infermiere specialistici intervistati lavorano a tempo pieno; i restanti lavorano part time. Hanno un'anzianità professionale media di poco superiore ai 21 anni e si occupano specificamente di pazienti diabetici mediamente da più di 9 anni (*fig. 13-14*).

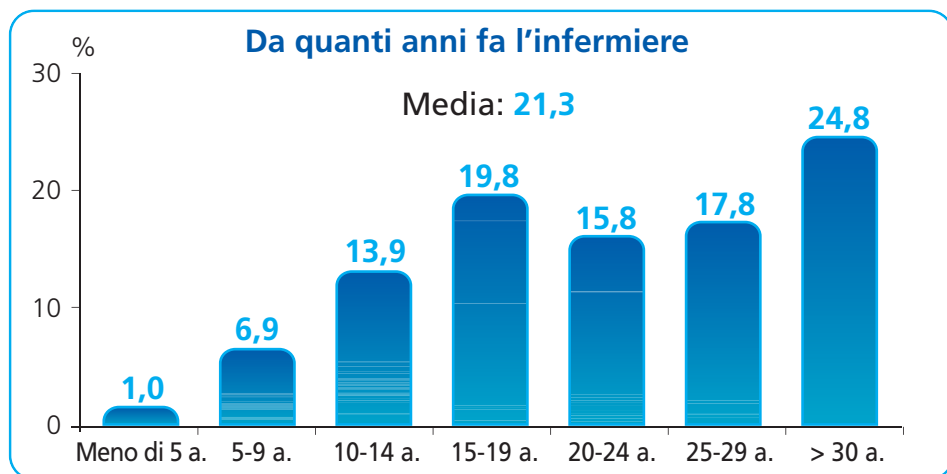


Fig. 13 - Anni di esperienza professionale degli infermiere specializzati

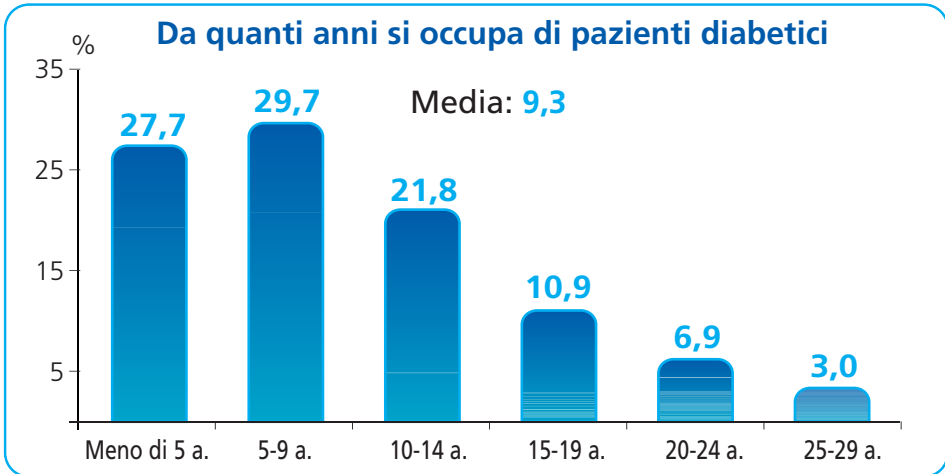


Fig. 14 - Anni di esperienza professionale sulla patologia diabete degli infermieri specializzati

In altri termini, in media hanno cominciato ad occuparsi di pazienti diabetici quando esercitavano la professione di infermiere già da 12 anni.

Commento ai dati esposti:

Questi dati evidenziano come l'infermiere dedicato all'assistenza delle persone con diabete sia un professionista già esperto che è giunto a tale occupazione dopo un lungo periodo di diverse esperienze ospedaliere.

La maturazione di una specializzazione dedicata alla cura della cronicità è più consona ad una tale tipologia di figura professionale, dal momento che la formazione iniziale di tipo universitario appare ad oggi scarsamente orientata a fornire competenze di questo tipo, è solo quindi l'esperienza maturata che porta l'infermiere professionale verso questa difficile strada in cui è privilegiato il ruolo di ascolto ed educazione.

Questo in buona parte rende comprensibile il notevole coinvolgimento anche scientifico che gli infermieri specializzati assumono all'interno del team come componente fondamentale del team assistenziale. Questo dato è omogeneo a quello riscontrato in tutti gli altri paesi sviluppati dove il ruolo del nursing ha assunto caratteristiche di punto di riferimento principale, anche in modelli di assistenza domiciliare, per le persone affette da cronicità.

3.4.2 Tipologia dell'organizzazione dell'assistenza nei servizi

Analizzata la fotografia della realtà sui singoli attori del mondo diabete, lo Studio DAWN ne ha esaminato in dettaglio i ruoli, le funzioni e le interazioni, in modo da ottenere nel complesso una mappa dell'assistenza diabetologica nel nostro paese.

3.4.2.1 Ruolo e funzioni nell'assistenza alla malattia diabetica dei medici specialisti

La grande maggioranza dei medici specialistici (quasi il 60%) svolge la propria attività professionale prevalentemente in ospedale/clinica, il 20% in ambulatorio e il restante 20% la suddivide tra l'ospedale e l'ambulatorio. Nelle strutture in cui operano i medici specialistici intervistati, sono generalmente presenti almeno un altro diabetologo ed un infermiere specializzato. Tre strutture su quattro dispongono anche di un diabetologo e di un infermiere di ambulatorio; due su tre vantano un laboratorio per le analisi di esterni/non ricoverati. Nella maggioranza delle strutture sono presenti un oftalmologo, un cardiologo ed un nefrologo. Meno diffuse risultano, invece, altre figure professionali come il podologo/podiatra e lo psicologo (fig. 15).

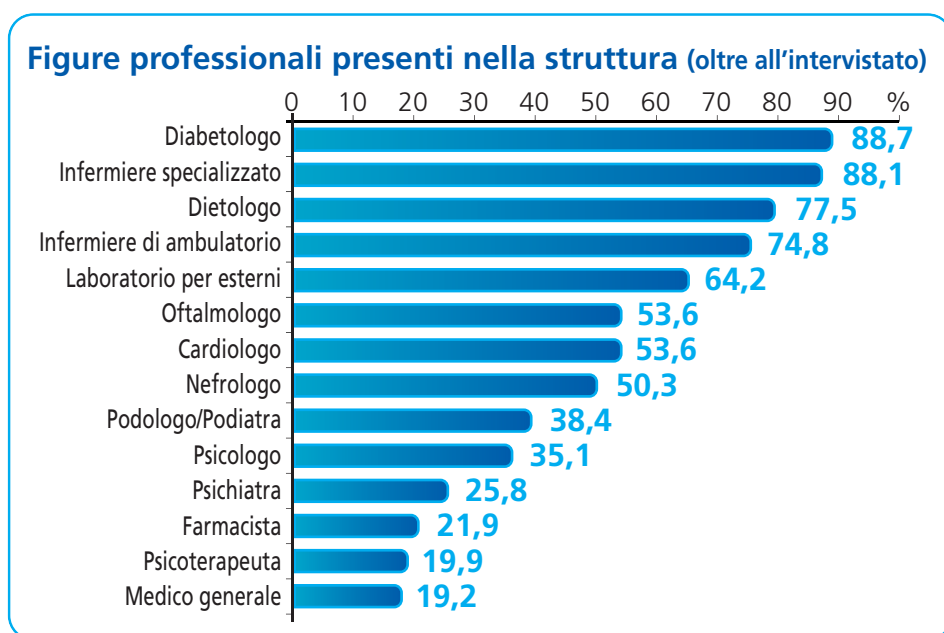


Fig. 15 - Figure mediche presenti nelle strutture specialistiche per la cura del diabete

Le figure professionali non presenti nella struttura, ma che possono essere raggiunte dai pazienti in meno di un'ora sono: il medico di medicina generale ed il farmacista, seguono il cardiologo, lo psicologo e lo psichiatra, con il 30% delle segnalazioni, poi il laboratorio per esterni, il nefrologo e lo psicoterapeuta con il 25%.

Nel corso di un anno, circa la metà dei tipici pazienti con diabete effettua un consulto presso un altro diabetologo, per lo più presso un ospedale/clinica. Tuttavia la figura più consultata dai pazienti tipici è l'oftalmologo, seguito dal medico generico e dal dietologo, dall'infermiere specializzato e dal cardiologo.

Il numero di pazienti diabetici di età superiore ai 14 anni di cui i medici specialistici si occupano in media al mese è piuttosto vario; tuttavia, si possono definire le seguenti statistiche:

- due medici su tre non superano i 300 pazienti al mese;
- la media si aggira sui 220 pazienti;
- il dato più ricorrente è rappresentato dalla fascia tra i 200 e i 299 pazienti (*fig. 16*).

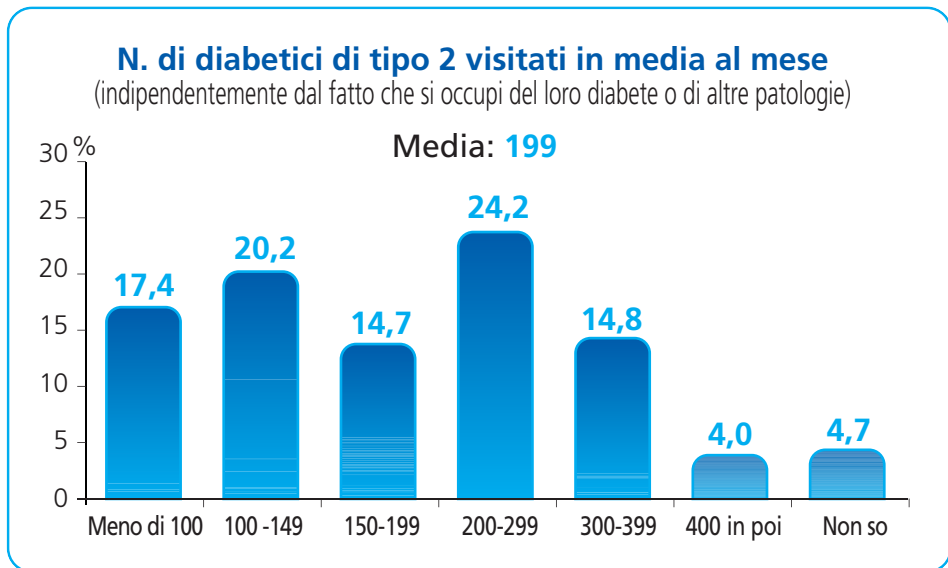


Fig. 16 - Numero di diabetici di tipo 2 visitati al mese

Se si elimina la soglia dei 14 anni per i diabetici e si prendono in considerazione anche i pazienti diabetici visitati per patologie diverse dal diabete stesso, il numero di pazienti diabetici visitati in media al mese dai medici specialistici aumenta di un buon 10%, passando dai 220 ai 242.

Secondo le dichiarazioni degli intervistati, ogni medico specialistico visita, infatti, in media al mese, 43 pazienti con diabete di tipo 1 e 199 con diabete di tipo 2, per un totale di 242.

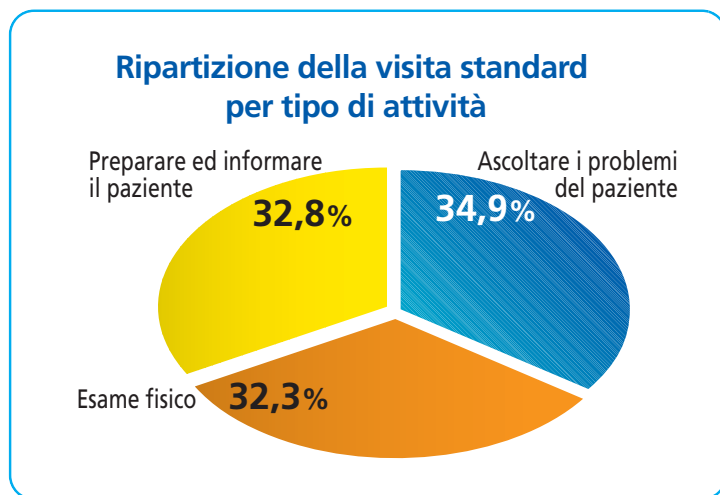
Appare quindi evidente che esiste una sorta di “fidelizzazione” della persona con il diabete presso il Servizio che lo assiste, cui si rivolge con alta frequenza anche per problematiche che non sembrano correlabili con la malattia diabetica.

I pazienti appartenenti a minoranze etniche vengono stimati in media intorno al 7%, una percentuale leggermente superiore a quella della popolazione straniera immigrata sul totale della popolazione italiana (5%).

Circa un medico specialistico su tre stima, tuttavia, in oltre il 10% l'incidenza degli immigrati sui propri pazienti.

La visita standard ad un paziente diabetico tipo, esclusa la prima visita in assoluto, dura in media 21 minuti, mentre il dato più alto ricorrente si attesta sui 20 minuti.

Il tempo della visita è quasi equamente ripartito tra l'ascolto dei problemi del paziente, la sua preparazione e informazione e l'esame fisico (*fig. 17*).



*Fig. 17
Ripartizione delle attività di un medico specialista durante una visita ad una persona diabetica*

Tenuto conto dei 21 minuti medi per visita e delle 242 visite in media al mese, si può effettuare un calcolo di massima che porta al seguente risultato: un medico specialista diabetologo dedica in media circa 85 ore al mese alle persone con diabete.

3.4.2.2 *Ruolo e funzioni nell'assistenza alla malattia diabetica degli infermieri specialistici*

Il numero di paziente diabetici (di età superiore ai 14 anni) di cui gli infermieri specialistici si occupano in media al mese è piuttosto vario; tuttavia, si possono definire le seguenti statistiche:

- la maggior parte si occupa di meno di 200 pazienti al mese;
- ma circa il 40% ne segue più di 200;
- la media si aggira sui 189 pazienti pro capite.

Se si elimina la soglia dei 14 anni per i diabetici visitati, confermando comunque di prendere in considerazione solo la cura del diabete, il numero di pazienti diabetici seguiti in media al mese dagli infermieri specialistici aumenta di poco: secondo le dichiarazioni degli intervistati, ogni infermiere specialistico segue, infatti, in media al mese 39 pazienti con diabete di tipo 1 e 154 con diabete di tipo 2, per un totale di 193 (a fronte dei 189 iniziali). I pazienti appartenenti a minoranze etniche vengono stimati in media intorno al 10%, una percentuale pari al doppio di quella della popolazione straniera immigrata sul totale della popolazione italiana (5%).

La visita standard ad un paziente diabetico tipo, esclusa la prima visita in assoluto, dura in media 20 minuti. Questo dato è riferito dal 78% di intervistati che indicano una durata precisa, mentre ben il 22% opta per la formula generica “dipende, varia”. Il preparare e informare il paziente assorbe poco più di un terzo del tempo della visita; l'ascolto dei problemi del paziente e l'esame fisico si ripartiscono in modo equo i due terzi scarsi del tempo della visita (*fig. 18*).



*Fig. 18
Ripartizione
delle attività
di infermiere
specialista durante
una visita ad una
persona diabetica*

Tenuto conto dei 20 minuti medi per visita e delle 193 visite in media al mese, si può effettuare un calcolo di massima che porta al seguente risultato: un infermiere specialistico che segue pazienti diabetici, dedica in media, oltre 64 ore al mese alle visite dei pazienti diabetici.

Commento ai dati esposti:

In conclusione, i dati rilevati dall'indagine indicano che il tempo medio che i medici e gli infermieri dedicano alla visita della persona affetta da diabete è sovrapponibile.

Tuttavia, la quota oraria complessiva è maggiore per il medico rispetto a quella dell'infermiere professionale, appare quindi evidente un'anomalia specifica del sistema italiano che vede, rispetto ai sistemi di altri paesi, un numero più elevato di personale medico ed una carenza relativa di personale infermieristico.

Inoltre, la minor quota oraria che l'infermiere dedica all'assistenza diabetologica, conferma il rilievo già evidenziato in numerosi studi osservazionali che solo una quota di personale infermieristico opera a tempo pieno presso i servizi, mentre un numero sostanzioso di essi alterna tale attività ambulatoriale con altri compiti ospedalieri o territoriali.

In un'ipotetica organizzazione ottimale, si dovrebbe probabilmente vedere un incremento del numero di persone affette da diabete gestite dall'infermiere specializzato ed un contestuale incremento del tempo di visita da parte del medico.

3.4.3 *Tematiche esplorate dal punto di vista della persona con diabete mellito e dal punto di vista degli operatori del SSN*

Lo Studio DAWN Italia ha selezionato il campione significativo della popolazione delle persone affette da diabete mellito tra i soggetti seguiti dai Servizi di Diabetologia e Malattie del Metabolismo del Servizio Sanitario Nazionale. Tale scelta è giustificata dalla particolare conformazione ed organizzazione del SSN italiano, ove operano più di 650 Servizi Pubblici o Accreditati, cui si rivolge con regolarità più o meno assidua, circa il 70% della popolazione diabetica totale. Popolazione comunque rappresentativa della componente più coinvolta nelle problematiche della malattia, sia perché già in presenza di complicanze, sia per problemi di difficile controllo metabolico.

Peraltro la totalità delle persone affette da diabete di tipo 1 è seguita direttamente da servizi specialistici. Ad oggi, in Italia, il ruolo della medicina primaria, rappresentata dal Medico di Medicina Generale, rappresenta una componente abbastanza marginale nella presa in carico della persona affetta da diabete mellito. Tale stato di cose è destinato in tempi più o meno brevi, a cambiare, per giungere ad un modello di gestione integrata della malattia diabetica, che veda appunto nel MMG il case manager principale della persona affetta da diabete, in stretta collaborazione con i servizi specialistici, nella formulazione dei piani assistenziali individuali e nel follow-up dei controlli clinici e metabolici previsti dai modelli della Chronic Care Model.

Tuttavia, anche se la maggioranza della popolazione dei diabetici italiani è adeguatamente rappresentata nel campione selezionato per lo Studio DAWN, il fatto che essi siano tutti seguiti da un centro specialistico, può essere causa di qualche anomalia, specie in confronto alla popolazione indagata dal DAWN negli altri Paesi, dove invece, le cure primarie hanno compiti preponderanti nell'organizzazione dell'assistenza. È peraltro da sottolineare come, la maggior parte dei Paesi sviluppati ed anche di quelli in via di sviluppo, si stiano sempre più orientando sulla costruzione di modelli e sistemi assistenziali molto simili a quello italiano. La strutturazione nel Regno Unito di Primary Care Trusts, governate in maggioranza dai General Practitioners, sta orientando il sistema diabete verso la presenza costante all'interno delle PCTs di personale specializzato, sia di tipo medico che infermieristico, col risultato della realizzazione di un Team integrato.

In Francia, la recente istituzione del sistema delle Affections de Longue Durée, ha dato origine al modello, specificatamente per il diabete, ai cosiddetti reseaux de soins o reti di assistenza, che altro non sono che strutture

specialistiche di presa in carico globale della persona con diabete. Gli stessi Stati Uniti, che partono da un sistema quasi totalmente privatistico o assicurativo, hanno realizzato, forse per primi, i modelli di Disease Management integrato tra più specialisti e più professionals nelle aree della California, del Minnesota, del New England, con una progressiva espansione che è oggi alla base del dibattito politico americano.

3.4.3.1 Indagine sul campione di persone affette da diabete mellito

Analizzare le risposte che i soggetti intervistati hanno reso ai ricercatori dello Studio DAWN Italia, per focalizzare con precisione la tipologia del campione e le problematiche che, con chiarezza, emergono dall'indagine. Una prima ed importante valutazione si può fare relativamente alle risposte sul primo approccio terapeutico ricevuto dal campione al momento della diagnosi di diabete. Ben il 24% risponde che il trattamento iniziale è stato insulinico (fig. 19).

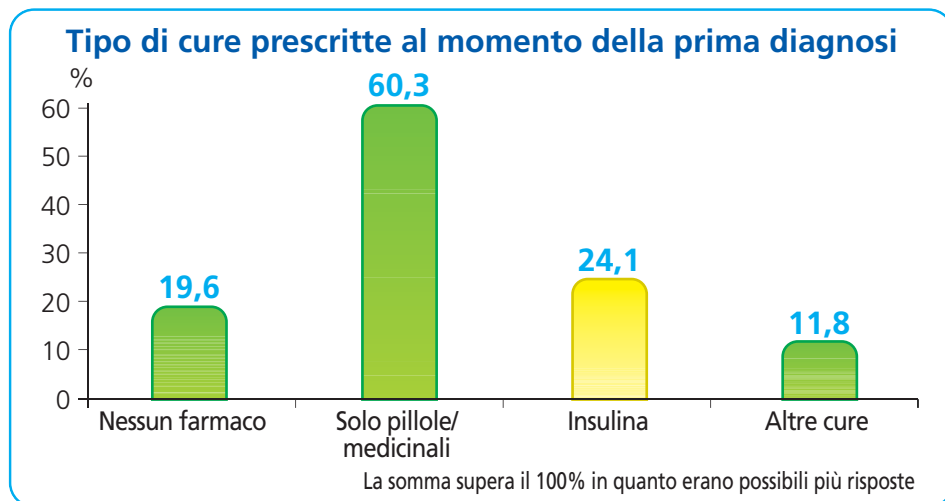


Fig. 19 - Tipo di cure prescritte alla prima diagnosi di diabete

Se questo dato non può essere spiegato dalla presenza di diabete di tipo 1, che nel campione preso in esame pesava per poco più dell'11% del totale, si possono desumere due conclusioni, certamente non in contrasto tra di loro, ma più probabilmente molto sproporzionate.

Esiste da una parte una tendenza dei Centri Specialistici a trattare precocemente il diabete di tipo 2 in maniera molto intensiva all'esordio, con l'utilizzo di insulina, ma è certamente molto più probabile che la prima terapia insulinica sia stata posta nel corso di un ricovero ospedaliero correlato all'esordio del diabete, magari in concomitanza con una patologia incidentale o correlata.

Commento ai dati esposti:

Se la prima ipotesi è più rosea del prevedibile, la seconda invece, più probabile, ci segnala un ricorso accentuato all'ospedale di soggetti il cui diabete era precedentemente ignoto e che probabilmente, con un adeguato piano di screening, avrebbero potuto evitare il ricovero ospedaliero. Un'altra considerazione va fatta per la riferita durata della malattia. Riferisce di aver avuto la diagnosi in età giovanile (al di sotto dei 34 anni) circa il 13% degli intervistati, quando il dimensionamento "ab initio" prevedeva più o meno l'11% di diabetici di tipo 1, per mantenere le proporzioni esistenti nell'epidemiologia italiana (fig. 20).

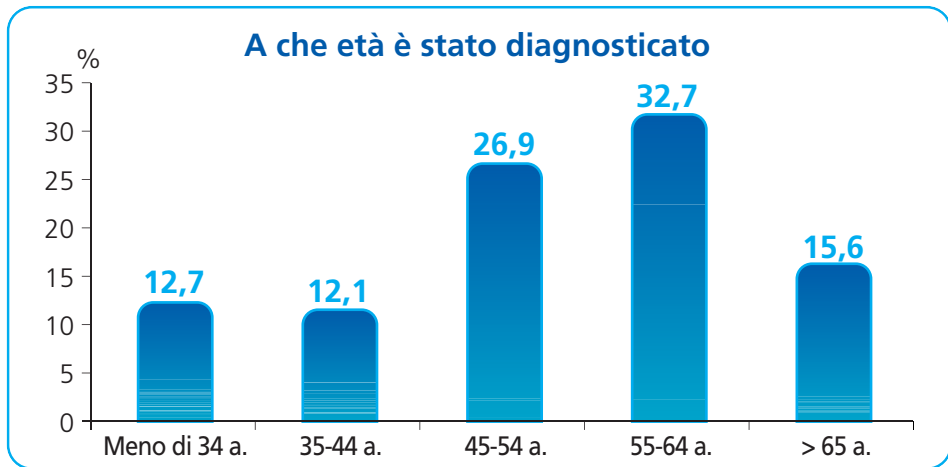


Fig. 20 - Età della diagnosi di diabete

È quindi molto probabile che la quota eccedente sia stata diagnosticata come diabete di tipo 2, ma in realtà avrebbe dovuto essere indagata nel campo del LADA, che, non a caso, viene identificato da tutta la letteratura come un 10% di tutti i soggetti diagnosticati come tipo 2. Da ciò, la necessità anche per i servizi specialistici, di un aggiornamento culturale sulle metodologie diagnostiche accurate. Peraltro, al momento dell'indagine, i soggetti in terapia insulinica, da sola o combinata, raggiungono e superano il 50% del totale del campione selezionato. Certo questo è uno dei bias provocato dalla scelta di identificare il campione solo tra gli assistiti presso centri specialistici, ma è anche un chiaro ed inequivocabile segno dell'attenzione che i teams diabetologici italiani riservano alle terapie finalizzate al raggiungimento dei target indicati dalle linee guida internazionali.





3.4.4 *Stato Psicologico e disagio della convivenza con la patologia diabetica.*

Lo Studio DAWN Italia non vuole essere una ricerca prevalentemente finalizzata alla valutazione di efficienza del sistema o della competenza del singolo team o addirittura del singolo professionista. Il vero obiettivo dello studio è l'indagine sulla percezione soggettiva che la persona con diabete ha, relativamente al suo stato di salute, inteso nel senso generale del "wellness" e poi anche alla tipologia dell'assistenza che gli viene erogata e quanto questa sia in grado di incidere, positivamente o meno, sulla sua qualità di vita (fig. 21).

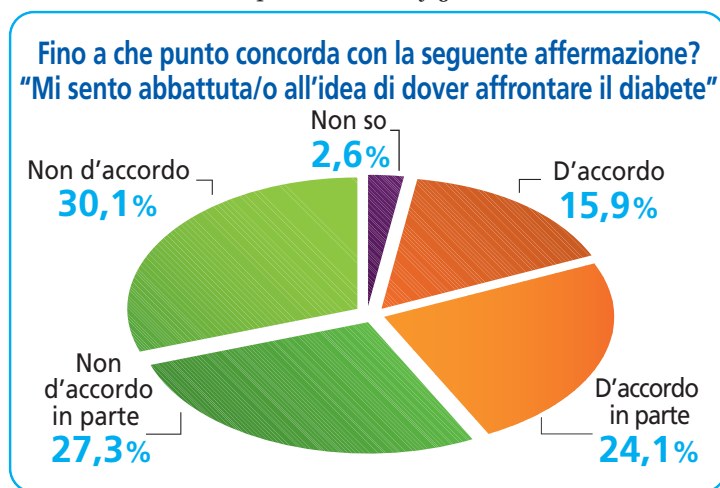


Fig. 21 - *Impatto psicologico della diagnosi di diabete*

Le percentuali di risposte relative all'impatto che la diagnosi ha avuto sullo stato psicologico delle persone sono eloquenti: la percezione di essere affetto da una patologia curabile, ma non guaribile e che avrebbe accompagnato per tutta la vita la persona, è abbastanza devastante. Più del 50% cita la parola "depressione" e mai termine è stato più appropriato, vista la vasta messe di lavori clinici pubblicati in tutta la letteratura internazionale di associazione tra diabete e disturbi depressivi maggiori e per quasi il 70% tale stato d'animo appare correlato ad una più o meno indistinta "paura" delle conseguenze e quindi delle complicanze d'organo, identificate come le "vere malattie", perché invalidanti. In Italia, a differenza di altri Paesi, meno protettivi, è poco sentita la cosiddetta "paura sociale": ben pochi intervistati si dichiarano preoccupati per il loro lavoro, o per gli studi, o, più in generale, per un eventuale difficoltà economica legata alla malattia. Evidentemente, è molto radicato il senso di protezione che la società riserva a chi si trova in problemi sanitari. Molto meno evidenti, in termini di qualità di vita, appaiono i disturbi "fisici" legati alla malattia diabetica: oltre 1 intervistato su 5 non presenta nessuno dei sintomi legati al diabete testati sulla base di un elenco comprensivo di 20 voci. I sintomi più diffusi riguardano problemi alla vista e stan-

chezza, seguiti da frequente necessità di urinare, ansia, sete, acquisto di peso, sudorazione eccessiva, crampi e problemi vascolari. Circa il 36% degli intervistati è in cura per complicazioni o altre patologie legate al diabete (fig. 22).

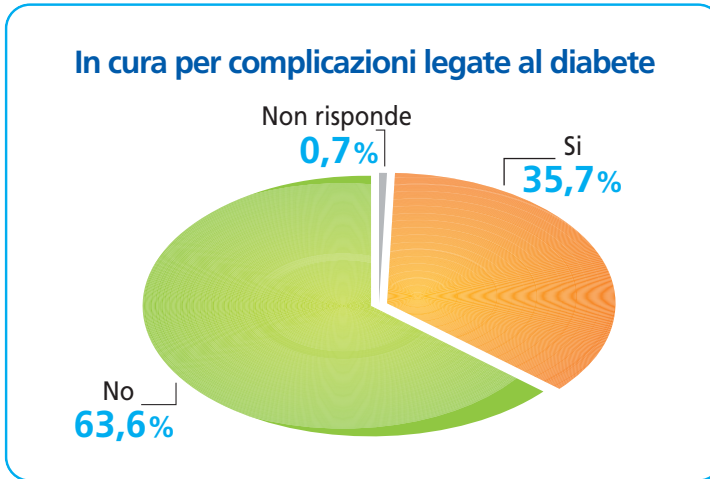


Fig. 22 - Persone con diabete in cura per altre complicazioni legate al diabete

La percentuale delle persone in cura è più elevata tra le donne ed aumenta al crescere dell'età. La patologia collaterale più diffusa riguarda gli occhi/la vista; seguono l'ipertensione, problemi alle estremità, al cuore o di natura cardiovascolare. Il 60% dei diabetici è attualmente in cura per qualche patologia non legata al diabete. Tra esse spicca l'ipertensione (fig. 23).

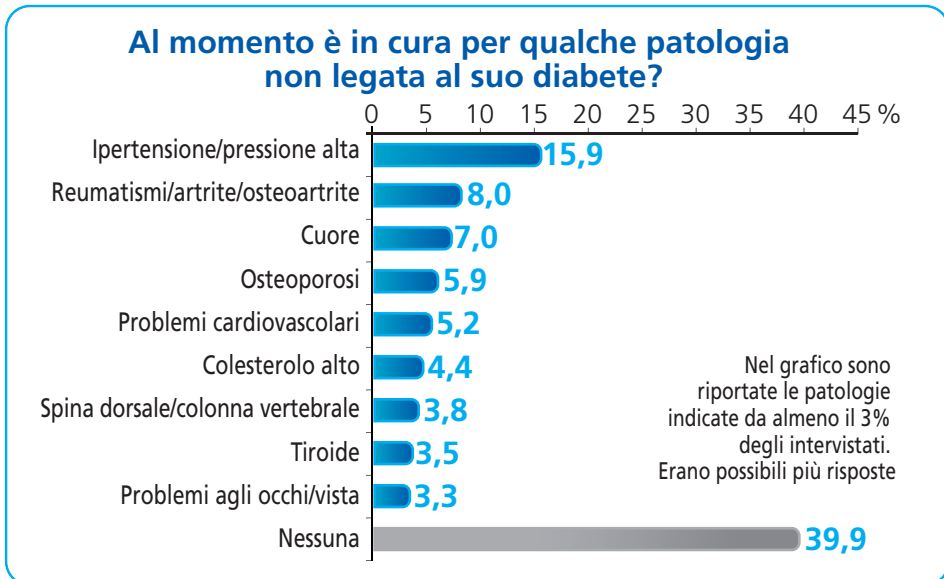


Fig. 23 - Persone con diabete in cura per patologie non collegate

Il tema dell'atteggiamento nei confronti del proprio diabete è stato affrontato proponendo agli intervistati 31 proposizioni in merito a ciascuna delle quali, veniva chiesto di dichiarare il proprio grado di disaccordo/accordo su una scala 1-4 (più la voce "non so").

Un approfondimento particolare riguarda la proposizione "Mi sento abbattuto/a all'idea di dover affrontare il diabete". Il 24% degli intervistati (1 su 4) concorda (in parte o completamente) con tale affermazione, evidenziando uno stato di disagio psicologico di fronte alla malattia.

Si tratta di un disagio che, nella maggior parte dei casi, si protrae da meno di 5 anni e che quasi sempre dipende da specifici eventi, tra i quali si distinguono la diagnosi del diabete, il manifestarsi di complicanze e l'inizio della terapia con l'insulina (fig. 24-25).

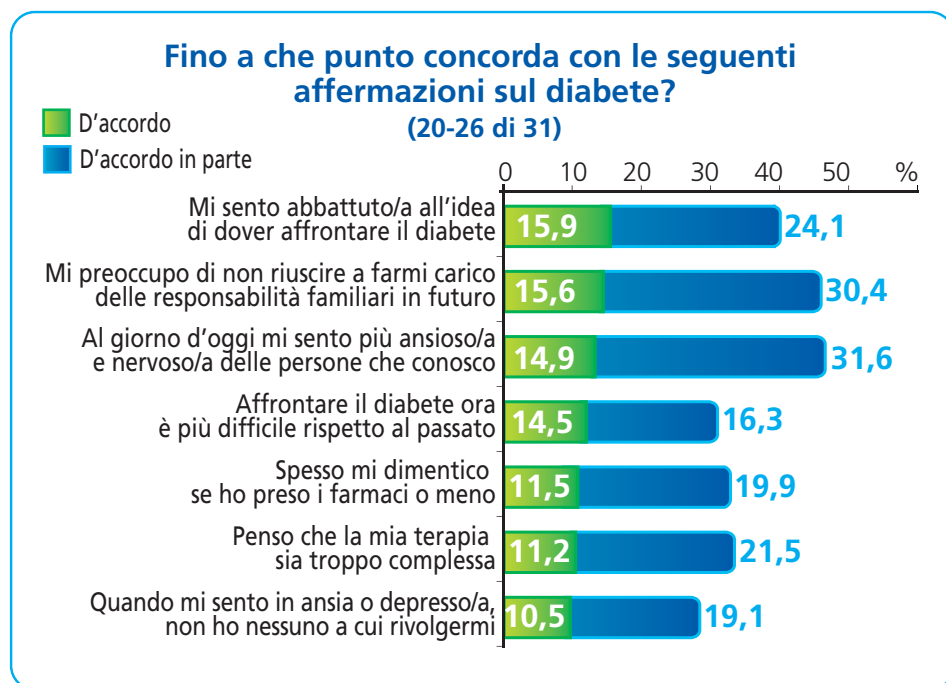


Fig. 24 - Atteggiamento nei confronti del diabete

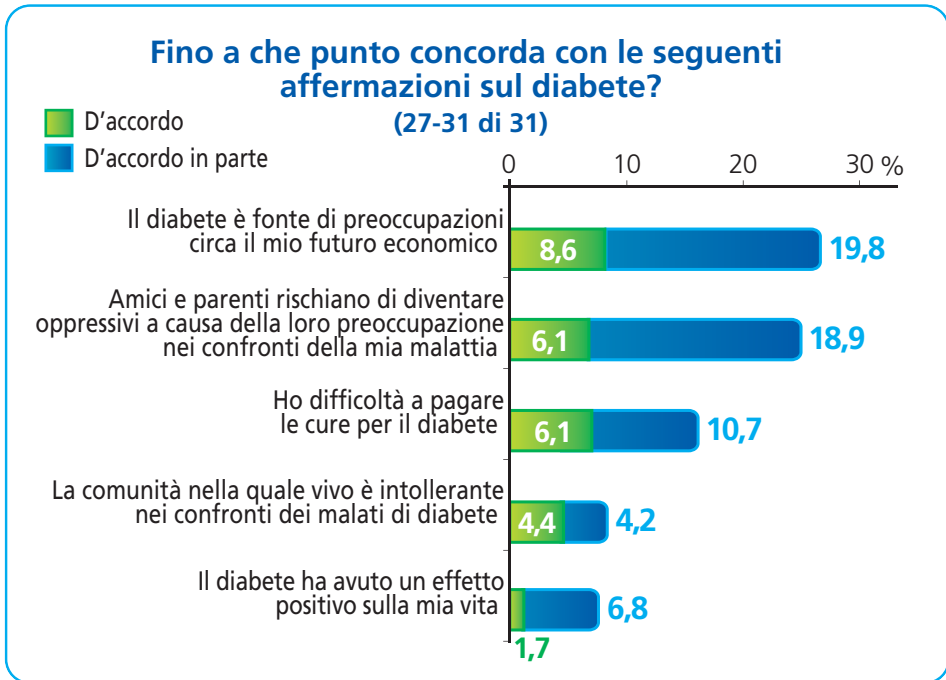


Fig. 25 - Atteggiamento nei confronti del diabete

Secondo i dati raccolti (fig. 26) appare chiaro che l'idea di dover iniziare la terapia insulinica è generalmente fonte di preoccupazione e, nella maggior parte dei casi, anche di auto-colpevolizzazione per non aver seguito le proprie cure in modo corretto.

Una piccola minoranza di intervistati ritiene, invece, che l'uso dell'insulina potrebbe essere d'aiuto nel gestire meglio il diabete. Le persone con diabete, considerate nell'insieme, appaiono sufficientemente ottimiste di fronte alla prospettiva di convivenza con la malattia nei successivi 5 anni, ma analiticamente si osserva che:

- i diabetici di Tipo 2 che non usano l'insulina sono ottimisti;
- i diabetici di Tipo 2 che usano l'insulina sono, per così dire, insufficientemente ottimisti;
- i diabetici di Tipo 1 sono anch'essi ottimisti, ma plausibilmente anche in relazione all'età media più giovane.

Fino a che punto concorda con le seguenti affermazioni sul diabete?

(a chi non usa l'insulina)

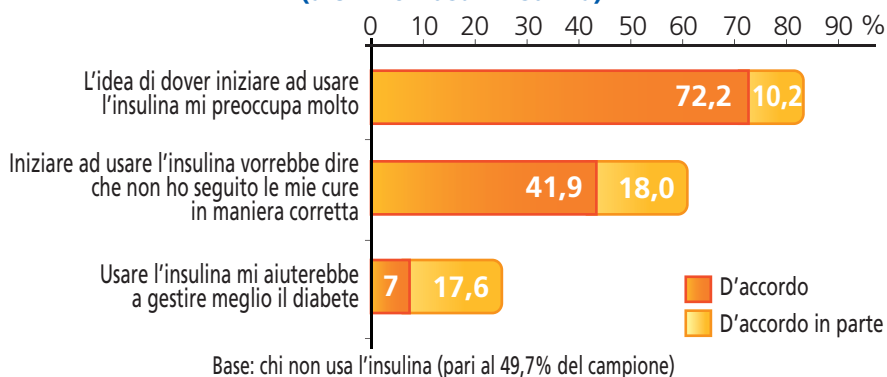


Fig. 26 - Atteggiamento nei confronti della terapia insulinica

Il motivo di ottimismo più diffuso è rappresentato dal fatto di sentire il diabete sotto controllo (46% a fronte del 55%-56% di quanti si dichiarano certi che sia sotto controllo); tra i fattori di ottimismo di secondo livello, spicca la certezza di essersi affidati a professionisti competenti, seguita da risultati positivi delle analisi, dalla convinzione di aver imparato a convivere con il diabete (fig. 27).

Motivi di ottimismo

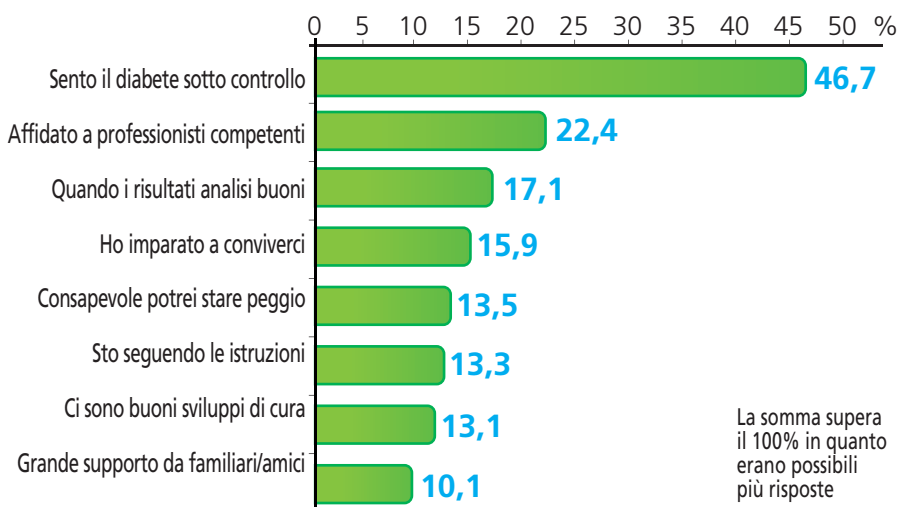


Fig. 27 - Atteggiamento nei confronti del diabete, motivi di ottimismo

I momenti di pessimismo sono legati in primo luogo alle difficoltà di seguire la dieta e all'insorgenza di complicanze, seguiti dalla stanchezza di seguire le cure (fig. 28).

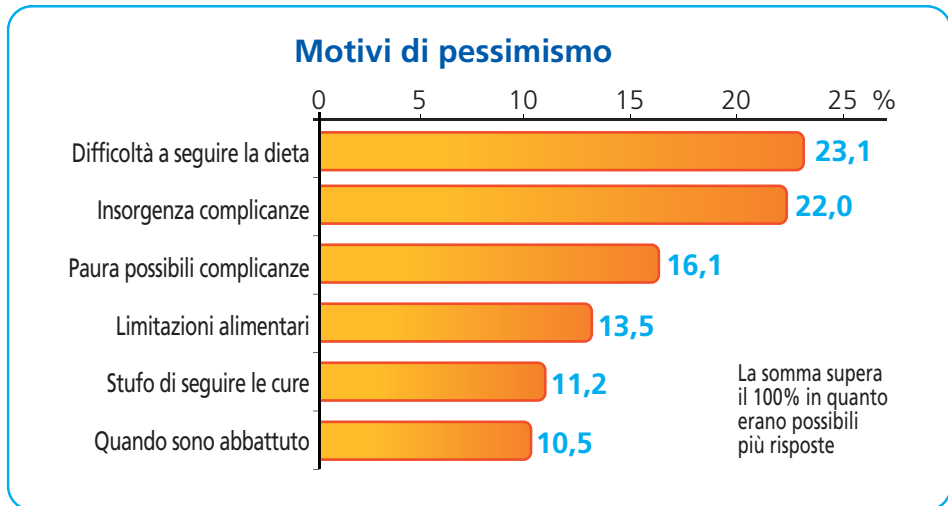


Fig. 28 - Atteggiamento nei confronti del diabete, motivi di pessimismo

L'analisi delle dichiarazioni sugli stati d'animo provati nelle due settimane precedenti, porta a stimare intorno al 10%-15% la quota dei diabetici in difficoltà psicologiche nei confronti della malattia.

Commento ai dati espressi:

In conclusione, gli operatori sanitari sono ben consci delle problematiche psicologiche dei loro assistiti. Intervistati sulle principali motivazioni, secondo la loro esperienza, sia i medici, sia gli infermieri rispondono in modo sovrapponibile: il diabete è accompagnato da precisi riflessi problematici sulla psiche dei pazienti. In primo piano campeggia la paura di dover iniziare ad usare l'insulina (che l'ampia maggioranza dei diabetici "vive" come un insuccesso: cioè la dimostrazione della propria incapacità di seguire la cura), seguita da una più generica paura di un possibile peggioramento della malattia o di possibili complicazioni e da una più specifica paura di possibili episodi di ipoglicemia.

Inoltre, il peso è fonte di ansia per larga parte dei pazienti, mentre il diabete viene vissuto dai più come un impedimento a fare ciò che realmente si vorrebbe, quindi, di fatto, come una condizione invalidante.

Passando dai problemi psicologici d'ordine più generale connessi con la patologia del diabete alle vere e proprie sindromi psicologiche derivanti da essa, si osserva che: oltre un terzo dei pazienti soffre di stress ed altrettanti di ansia, circa il 30% dei pazienti rifiuta la malattia, la depressione affligge il 22% dei pazienti di tipo 1 e sale al 27-28% tra i pazienti di tipo 2 (fig. 29).

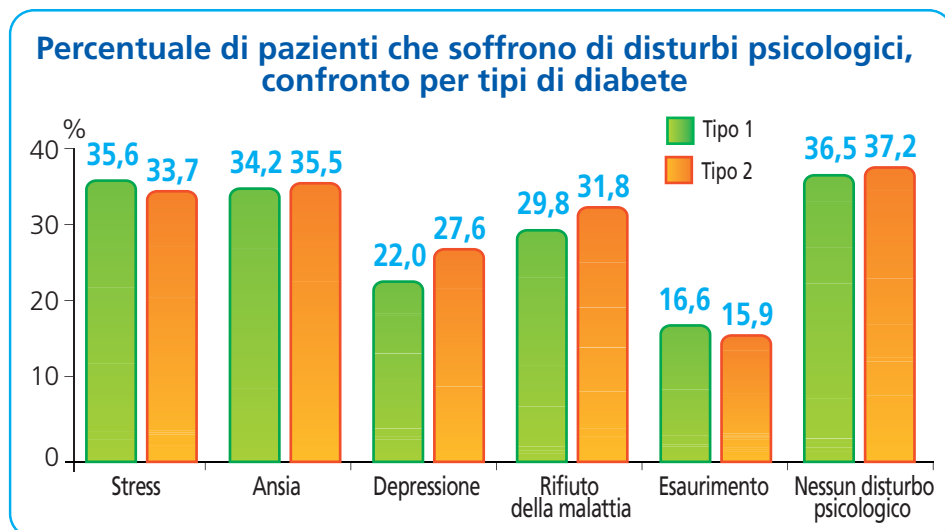


Fig. 29 - Disturbi psicologici per tipi di diabete

Più difficile risulta per medici ed infermieri specialistici pronunciarsi in tema di “esaurimento” dei pazienti e di assenza di disturbi psicologici: si registrano, infatti, percentuali notevolmente più basse di rispondenti rispetto alle sindromi sopra segnalate. Da queste basi più ristrette di medici, i pazienti “esauriti” vengono stimati intorno al 16% dei pazienti diabetici sia di tipo 1 che di tipo 2, mentre i pazienti privi di disturbi psicologici rilevanti si attestano sul 35-36% sempre per entrambi i tipi di diabete. Tra i medici specialistici predomina la convinzione di essere in grado di fornire ai propri pazienti tutto il supporto psicologico di cui hanno bisogno, di essere in grado di capire e di valutare i bisogni dei propri pazienti e, se necessario, di poter disporre facilmente di pareri esterni su questioni psicologiche. A fronte di tali convinzioni, si segnalano i seguenti dati di fatto:

- due medici specialistici su tre hanno coinvolto uno psicologo, o uno psichiatra, nella terapia di un loro paziente diabetico;
- il 28% dei medici specialistici indica nello psicologo/psichiatra la figura professionale che vorrebbe più accessibile per i propri pazienti;

- i pazienti diabetici indirizzati personalmente verso uno psicologo/psichiatra dai medici specialistici si attestano in media sul 13% per quanto riguarda il tipo 1 e sul 16% per quanto riguarda il tipo 2.

Il motivo principale che potrebbe spingere i medici specialistici a coinvolgere più spesso uno psicologo/psichiatra, è rappresentato dal desiderio di aiutare i pazienti ad accettare il diabete. Prudentemente, un medico su quattro ritiene che sia opportuno ricorrere allo psicologo solo se i pazienti sono ansiosi o depressi.

Gli infermieri specialistici sono, in generale, convinti che le questioni psicologiche non giochino un ruolo minore nel problema della indisciplina/inottemperanza dei pazienti e, viceversa, ritengono che i loro pazienti abbiano bisogno del supporto psicologico di uno specialista (al di là del sostegno sul piano umano che essi stessi offrono nell'esercizio del loro ruolo di infermieri).

Un'altra convinzione quasi generalmente diffusa tra gli infermieri riguarda il fatto che, neppure se disponessero di una formazione più completa, essi potrebbero fare a meno dell'aiuto di uno specialista per il supporto psicologico dei pazienti. Ad un infermiere su 3 capita, di fatto, di raccomandare personalmente ai pazienti un consulto con uno psicologo/psichiatra per parlare della loro malattia (fig. 30).

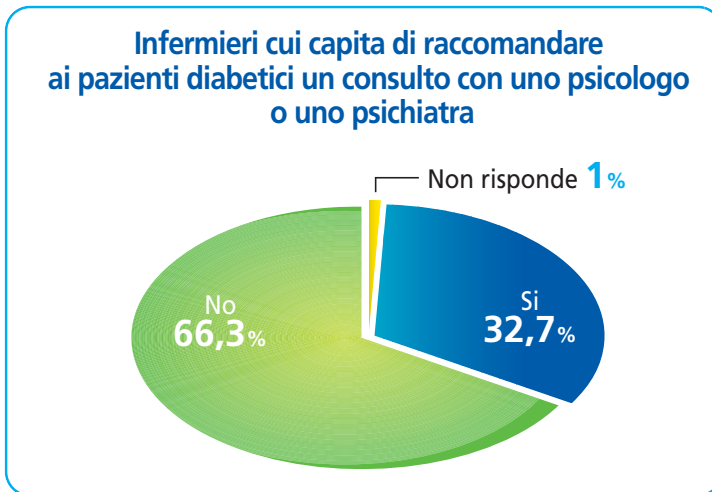


Fig. 30 - Infermieri che consigliano il coinvolgimento di uno psicologo e/o uno psichiatra.

Il consulto è, per lo più, finalizzato ad una valutazione dell'opportunità di iniziare una terapia e solo in rari casi direttamente finalizzato ad essa. In tema di motivi che potrebbero spingere a raccomandare più spesso ai pazienti un consulto con uno psicologo/psichiatra, circa un infermiere su tre afferma che lo farebbe nell'intento di aiutare i pazienti ad accettare il diabete, mentre pochi di meno (circa il 30%) ritiene che sia opportuno ricorrere

allo psicologo solo se i pazienti sono ansiosi o depressi. Una quota consistente sottolinea, tuttavia, che la responsabilità di indirizzare un paziente da uno psicologo competente al medico, mentre non manca una minoranza di scettici sulla effettiva utilità di un supporto psicologico nella cura del diabete (fig. 31).

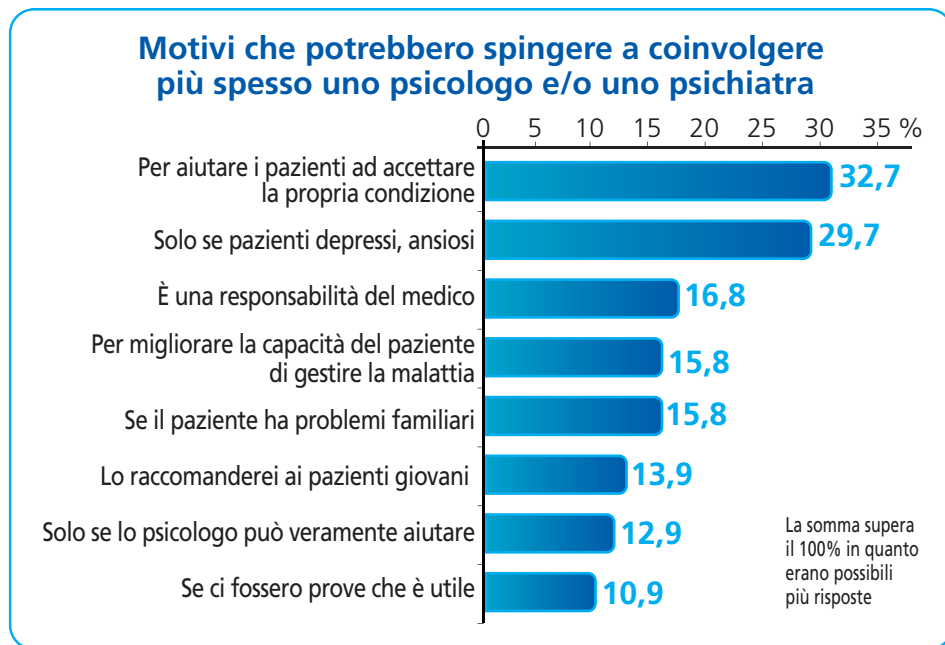


Fig. 31 - Motivi che portano gli Infermieri a coinvolgere uno psicologo e/o uno psichiatra

3.4.5 Coinvolgimento e corresponsabilità nelle cure ed aderenza a stili di vita salutari con particolare attenzione all'attività fisica

Lo Studio DAWN Italia ha indagato la corresponsabilità della persona diabetica a partire dal momento della diagnosi di diabete.

A tale proposito gli intervistati hanno dovuto rispondere al quesito su quali erano stati gli interventi che i teams sanitari avevano intrapreso al momento della diagnosi.

Le risposte che si sono rilevate sono molto interessanti: è evidente, da un lato, che la memoria degli intervistati si è focalizzata di più su quanto poteva maggiormente modificare le loro abitudini di vita, e quindi la percentuale più elevata di risposte ha citato la prescrizione dietetica, seguita dall'assunzione di farmaci ed ancor prima dalla regolarità di controlli laboratoristici (fig. 32).

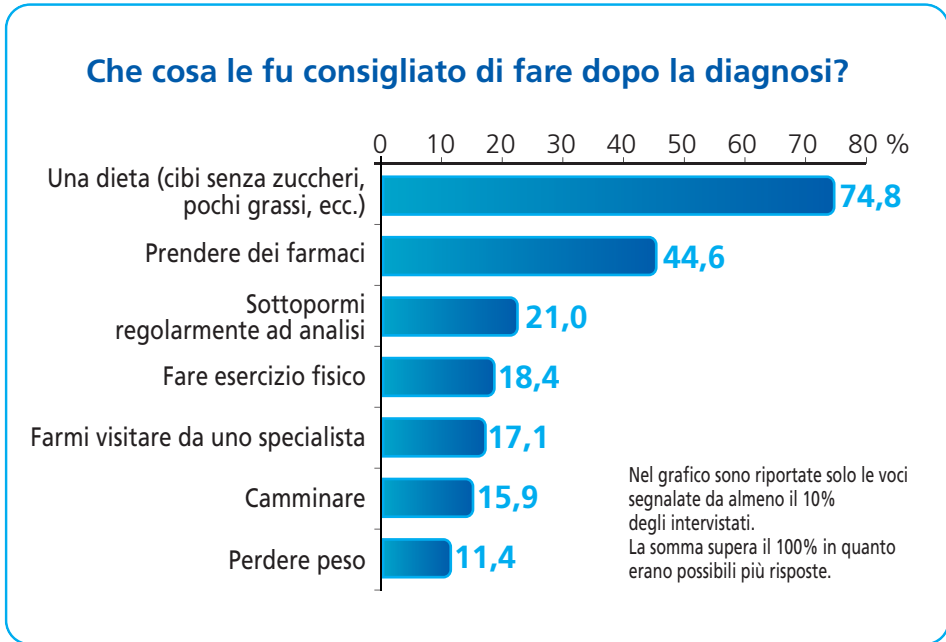


Fig. 32 - Percezione delle persone con diabete sui consigli ottenuti al momento della diagnosi di diabete

I consigli relativi all'attività fisica regolare e quotidiana sono apparsi solo in poco più del 18% del campione, anche se un buon 15% ha citato il consiglio generico di fare passeggiate.

3.4.5.1 La "compliance" auto dichiarata dalle persone con diabete

Per quanto riguarda la "compliance" auto dichiarata dalle persone con diabete (fig. 33), in linea di massima, c'è una buona concordanza tra la valutazione dei diretti interessati sullo stato di controllo del proprio diabete e la valutazione che essi ne attribuiscono ai propri medici: la maggioranza assoluta ritiene il diabete perfettamente sotto controllo, mentre il 35%-39% lo ritiene parzialmente sotto controllo. Solo una minoranza non è sicura che il diabete sia sotto controllo o crede che non lo sia (complessivamente intorno al 6%). Prendere le medicine e sottoporsi alle analisi sono consigli medici ottemperati dalla quasi totalità degli intervistati. Seguire una dieta e rispettare l'organizzazione giornaliera sono, invece, indicazioni già più difficili da praticare: ci riesce regolarmente il 45%-50% degli intervistati (mentre oltre il 40% ci riesce solo in parte). Fare esercizio fisico è un consiglio a cui solo 1 intervistato su 4 riesce ad attenersi regolarmente (mentre un altro 33% dichiara di farlo "in parte").

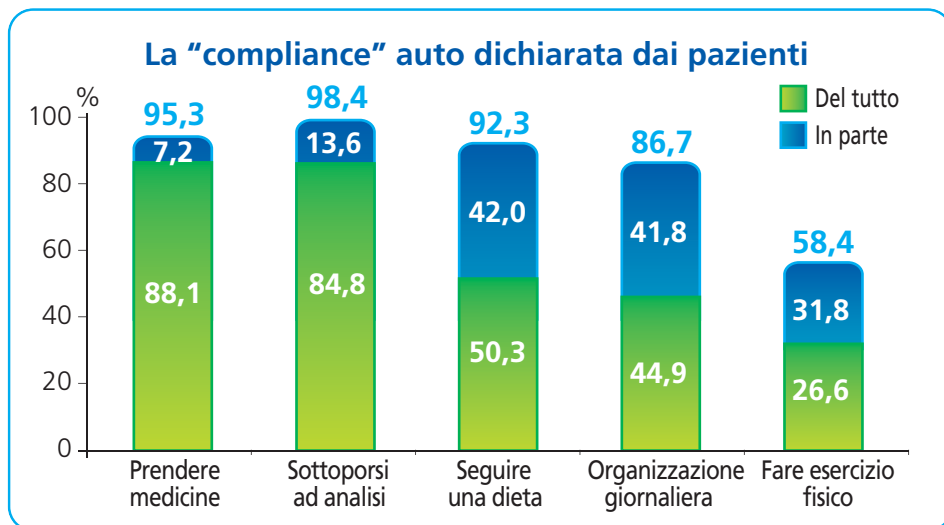


Fig. 33 - "Compliance" auto dichiarata dai diabetici

La grande maggioranza delle persone con diabete registra le analisi in auto-controllo domiciliare cui si sottopone. L'abitudine delle registrazioni è legata alla cura con insulina: è, infatti, più diffusa tra i diabetici che usano l'insulina (soprattutto tra quelli di tipo 1) ma meno frequente tra le persone che non usano l'insulina (fig. 34).

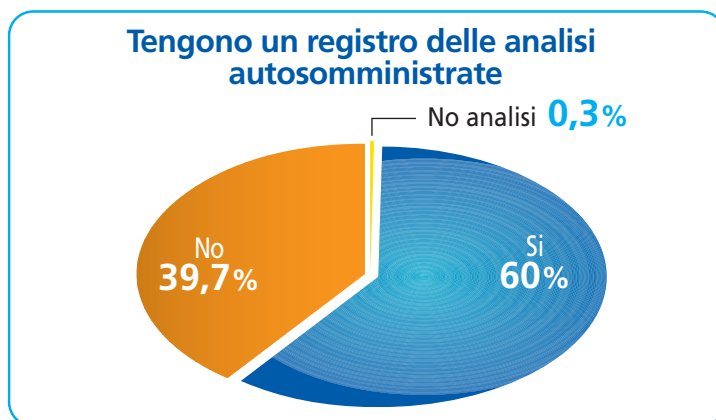


Fig. 34
Percentuale di diabetici che registrano le proprie analisi

La maggioranza dei diabetici si ritiene responsabile in prima persona della gestione e del controllo del proprio diabete e la maggior parte di essi dichiara di aver maturato tale convinzione sin dall'inizio. L'assunzione di responsabilità in prima persona è più diffusa tra i diabetici più giovani e diminuisce al crescere dell'età; al contrario, i diabetici più anziani sono più propensi alla delega di responsabilità al medico specialista o al medico generico (fig. 35).

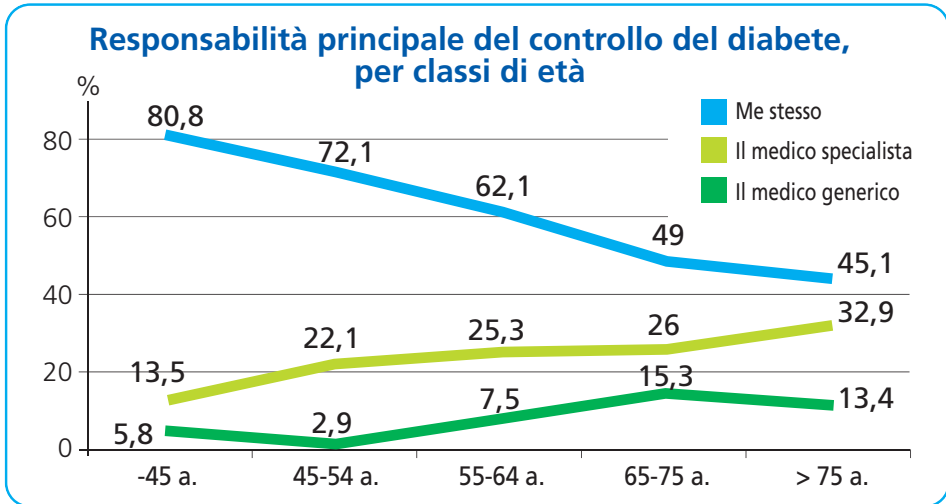


Fig. 35 - Responsabilità dei diabetici per classi d'età

Le persone con diabete sono generalmente soddisfatte del supporto che ricevono dalle proprie famiglie. I diabetici che svolgono un lavoro dipendente sono generalmente soddisfatti del supporto che ricevono dal proprio datore di lavoro.

3.4.5.2 La "compliance" attribuita dagli operatori sanitari

L'aderenza alle cure è stata indagata, dai ricercatori dello Studio DAWN Italia, con analoghe domande agli operatori sanitari, al fine di incrociare le due potenzialmente diverse percezioni sui comportamenti. In generale, i medici specialistici ritengono che la "compliance" dei pazienti sia migliorata rispetto a 5 anni fa (nel dettaglio, i 9 aspetti indagati vengono segnalati come migliorati in media dall'80,5% del campione). L'uso dell'insulina e l'uso dei farmaci sono gli aspetti più migliorati, seguiti dalla somministrazione delle auto-analisi e dalle precauzioni per prevenire possibili complicazioni.

La registrazione delle auto-analisi viene segnalata in miglioramento da una percentuale di medici analoga alla media dei 9 aspetti di "compliance" proposti. L'esercizio fisico, l'assunzione in prima persona della responsabilità del diabete e il rispetto della dieta sono appena sotto la media generale.

L'aspetto che è migliorato di meno è il rispetto dell'organizzazione giornaliera, segnalato comunque da ben i due terzi dei medici (che è forse la indicazione più difficile da seguire in considerazione dei vincoli costituiti dai tempi sociali rispetto alle esigenze personali dei diabetici) (fig. 36).

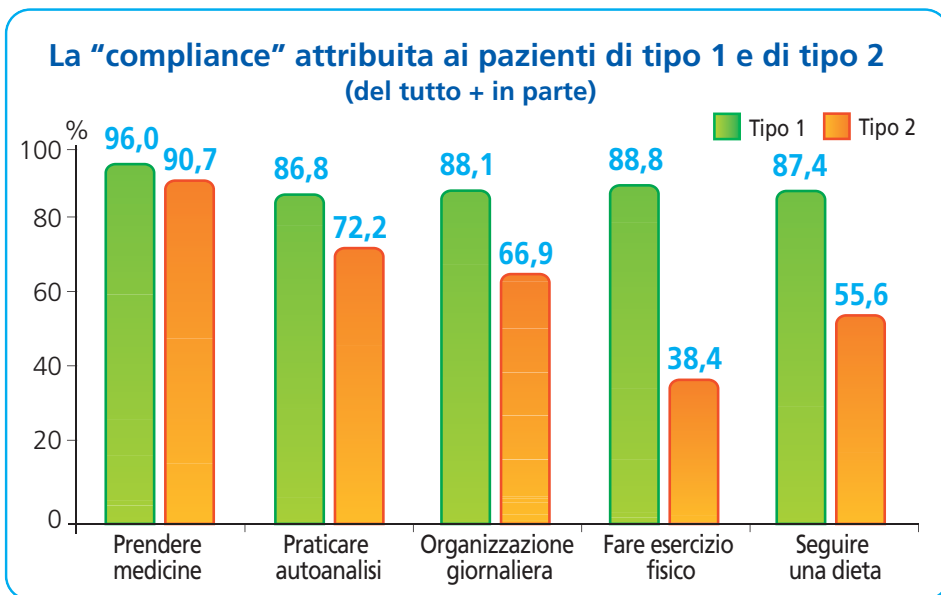


Fig. 36 - “Compliance” attribuita dagli operatori sanitari

Anche la percezione degli infermieri professionali non si discosta di molto dall’analisi dei medici: in generale, gli infermieri specialistici ritengono che la “compliance” dei pazienti sia migliorata rispetto a 5 anni fa (nel dettaglio, i 9 aspetti indagati vengono segnalati come migliorati in media dall’81,4% del campione).

L’uso dell’insulina e l’uso dei farmaci sono gli aspetti più migliorati, seguiti dall’assunzione in prima persona della responsabilità del diabete.

Il rispetto dell’organizzazione giornaliera si colloca appena sotto la media generale.

Seguono gli altri 5 aspetti, assiepati nell’arco di tre punti percentuali (in ordine decrescente: la somministrazione delle auto-analisi, la registrazione delle auto-analisi, le precauzioni per prevenire possibili complicazioni, il rispetto della dieta e, infine, l’esercizio fisico).

Con riguardo agli indici complessivi di “compliance” (“del tutto” + “in parte”), l’assunzione di medicine è praticata da quasi tutti i pazienti diabetici di tipo 1.

Al secondo posto si colloca il rispettare una dieta, seguito dal rispettare l’organizzazione giornaliera e, più oltre, dal fare esercizio fisico e pratica-

re l'auto-analisi. Il quadro appare diverso se si considera il rispetto regolare dei vari aspetti di "compliance": il prendere medicine si conferma al 1° posto, con le segnalazioni di oltre i due terzi degli infermieri specialistici; seguito dalla pratica dell'auto-analisi, con poco più della metà delle indicazioni del primo; poi, a declinare, dall'organizzazione giornaliera, rispettare una dieta e fare esercizio fisico.

I pazienti diabetici di tipo 2 presentano gradi declinanti di "compliance" complessiva ("del tutto" + "in parte") passando da un massimo rappresentato dal prendere medicine (quasi tutti) ad un minimo rappresentato dal fare esercizio fisico (poco più di 4 su 10).

Con riguardo alla "compliance" regolare ("del tutto") si osservano sostanzialmente tre livelli: il primo rappresentato dal prendere medicine (la maggioranza assoluta); il secondo (intorno al 20%) costituito dal praticare l'autoanalisi e dal rispetto della organizzazione giornaliera; il terzo, a livelli minimi, dato dal seguire una dieta e fare esercizio fisico (fig. 37).

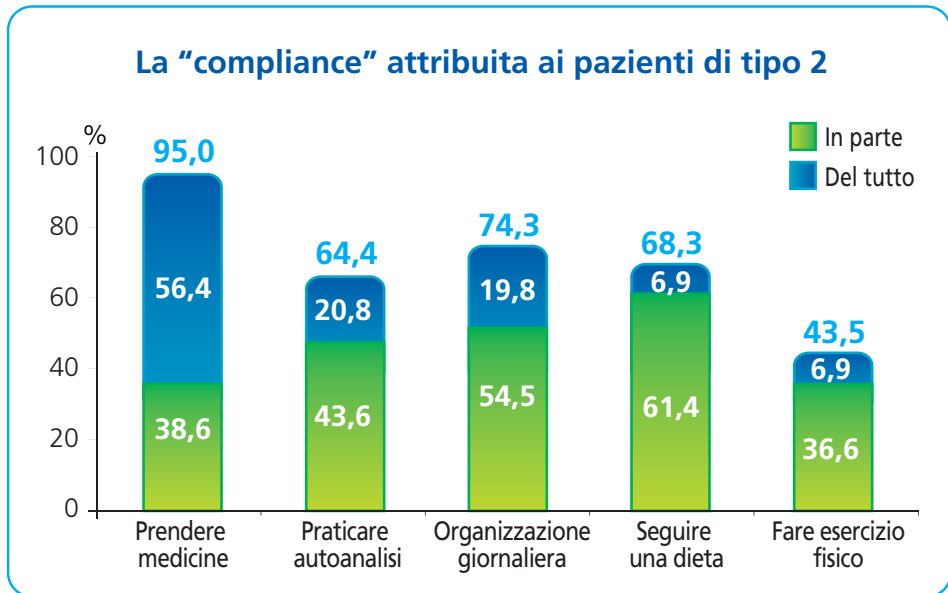


Fig. 37 - "Compliance" attribuita dagli operatori sanitari per persone con diabete tipo 2

Per entrambe le figure sanitarie, medico ed infermiere, la definizione di paziente "totalmente disciplinato" e dei problemi che possono ostacolare il controllo del diabete è convergente: predominano, infatti, le segnalazioni "segue tutte le mie istruzioni" e "segue quasi tutte le mie istruzioni".

Al secondo posto vengono i riferimenti alla capacità di autocontrollo dei pazienti: “è responsabile, motivato, metodico”, “sa controllarsi”, “non trascura alcun aspetto della terapia”, “si prende cura di sé” e, più, in dettaglio “rispetta il programma alimentare”.

I problemi principali che ostacolano l’effettivo controllo del diabete da parte dei pazienti sono molteplici: l’elenco proposto ai medici specialistici riguardano in media il 27% dei pazienti diabetici, spaziando da un minimo del 17% circa ad un massimo del 39%.

I problemi principali sono la mancata realizzazione della gravità della patologia e la mancata organizzazione della routine quotidiana, seguiti dalla mancata accettazione della malattia e dai problemi di carattere economico. Merita rilevare che i medici e gli infermieri specialistici ritengono che circa il 30% dei loro pazienti sia penalizzato dalla mancanza di fondi pubblici adeguati (fig. 38).

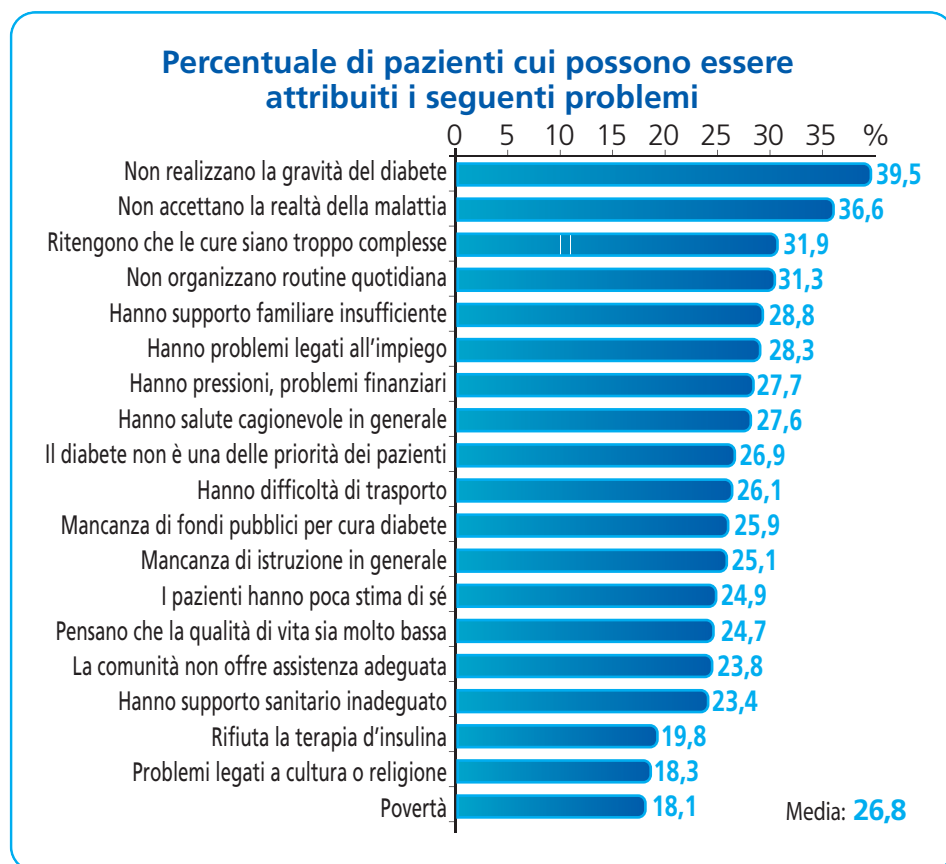


Fig. 38 - Principali problemi che ostacolano il controllo del diabete

Commento ai dati espressi:

In conclusione, le affermazioni del personale sanitario dell'assistenza alle persone con diabete, rivelano ancora una cultura della "prescrizione" che non pare del tutto adatta alla gestione delle patologie croniche.

Quest'ultima, infatti, dovrebbe essere molto più basata su protocolli condivisi tra operatori e pazienti, preceduti da interventi informativi e formativi che consentano all'assistito di acquisire motivazioni endogene, piuttosto che da ordini prescrittivi molto validi per la componente farmacologica, ma in genere di scarso successo nelle modificazioni degli stili di vita. Peraltro, il modello formativo degli studi è tuttora ancorato a vecchi schemi legati più alla competenza sulla malattia che all'attenzione alla persona malata. Anche i riscontri del DAWN indicano con evidenza la necessità di una svolta nelle scelte formative degli studi universitari e postlaurea.

Comunque, i metodi utilizzati sia dai medici che dagli infermieri per incoraggiare i pazienti a seguire le raccomandazioni mediche sono la spiegazione della patologia, la spiegazione dei benefici immediati per la salute in generale e la spiegazione dei rischi derivanti da possibili complicazioni. Seguono la preparazione alle autoanalisi e l'aiuto a pianificare l'organizzazione della vita quotidiana. Piuttosto diffusi sono anche il parlare con i familiari e l'indirizzare i pazienti verso specifici infermieri specialistici, mentre non manca neppure chi ricorre alla minaccia di dover utilizzare l'insulina, cosa che spiega almeno in parte l'avversione delle persone diabetiche di tipo 2 a dover ricorrere a questo tipo di terapia, che peraltro è la più naturale e la più efficace. Per le persone con diabete appare invece molto forte il legame familiare.

La quasi totalità del campione riferisce di avere un notevole sostegno dalla famiglia relativamente alla sua condizione di diabetico, e, come si vedrà in seguito nella parte di studio che si è specificatamente occupata dell'ambiente familiare delle persone affette da diabete, i componenti della famiglia svolgono veramente un ruolo molto attivo, sia nel sostegno diretto al loro congiunto, sia nello stimolo alla società nella richiesta di più informazione e più supporto specie in campo psicologico. Non sembrano esserci, in Italia, problemi che sono stati rilevati altrove, per quanto riguarda l'ambiente di lavoro o studio.

I venti anni della legge 115, in fondo, sembrano aver dato alle Istituzioni la cultura necessaria per evitare problematiche di emarginazione che sono invece decisamente più scottanti anche in altri Paesi della Comunità Europea.





3.4.5.3 Aderenza alla pratica sportiva regolare, nelle persone diabetiche

Per quanto riguarda l'esercizio fisico regolare si può affermare che esso è funzione dell'età: nel senso che è più diffuso tra i diabetici più giovani e diminuisce al crescere dell'età. Inoltre, gli uomini sono più propensi all'esercizio fisico delle donne (che, plausibilmente, sono anche mediamente più anziane). Appare, tuttavia, confortante osservare che la percentuale delle persone con diabete praticanti attività fisica regolarmente (27%) è superiore alla quota degli italiani auto-definiti "sani" che svolgono attività fisica tutti i giorni (fig. 39-40).

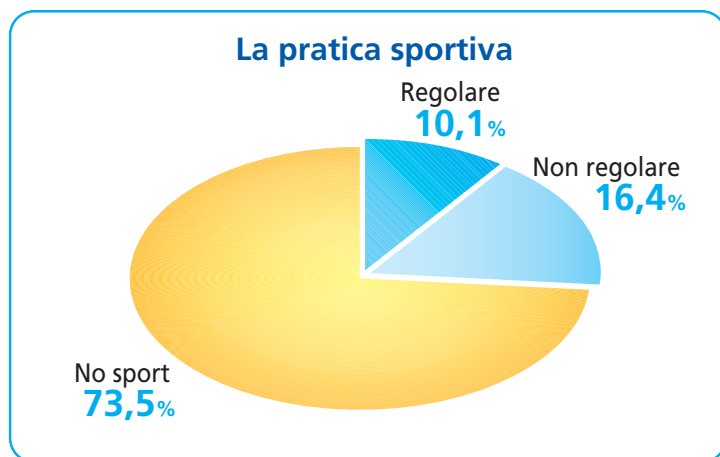


Fig. 39 - Esercizio della pratica sportiva nelle persone con diabete

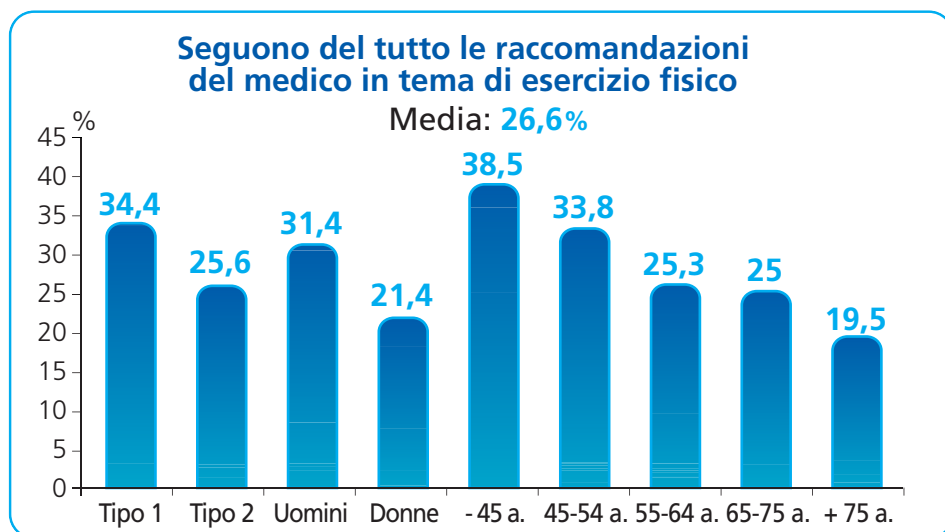


Fig.40 - Aderenza alla pratica sportiva nelle persone con diabete

3.4.6 Stato di gradimento e auspicati miglioramenti dell'organizzazione

Il campione delle persone con diabete oggetto dello Studio DAWN italiano è sostanzialmente soddisfatto del tipo di assistenza che riceve. Tale assunto è dimostrato in maniera indiretta dall'affermazione che uno dei principali motivi di ottimismo verso il futuro è la certezza di essere seguiti da professionisti competenti e dedicati, e che tale fatto, nell'immaginario individuale si identifica con un'alta probabilità di tenere sotto controllo la propria condizione di diabetico. Anche per quanto riguarda l'accessibilità ai servizi, il cittadino diabetico dichiara di non avere alcun problema a raggiungere quando necessario il proprio team di cura, comprensivo anche in questo caso, del medico di famiglia, che rappresenta pur sempre, anche in questo campione legato alle strutture specialistiche, un punto di riferimento certo per le problematiche legate al suo stato di salute. La figura infermieristica non è ancora vista, nel nostro Paese, come quella cui ci si può rivolgere per una visita clinica, ma piuttosto per informazioni, problemi quotidiani, o anche problematiche psicologiche (fig. 41).

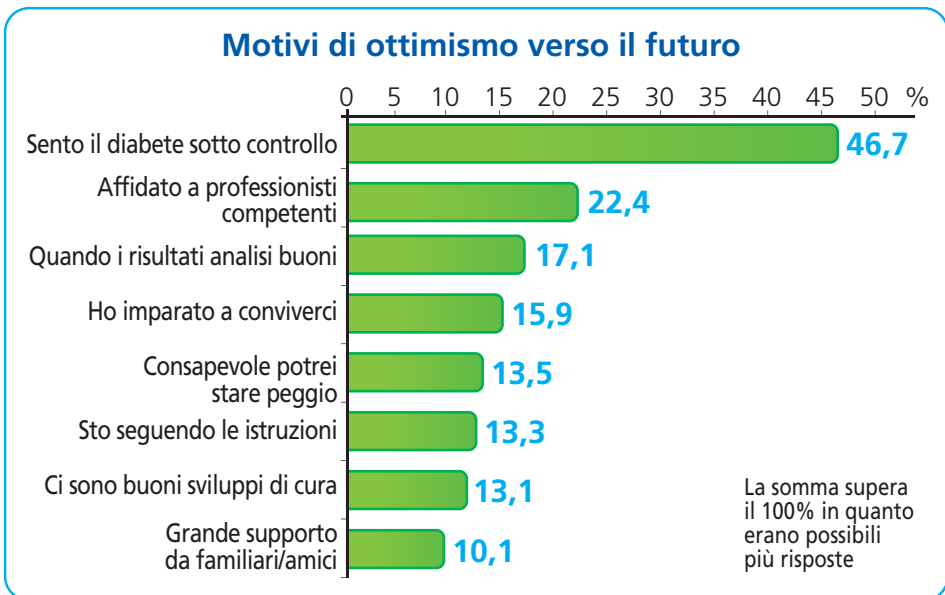


Fig. 41 - Motivi di ottimismo verso il futuro

Da parte del personale sanitario sono invece abbondanti le indicazioni relative a possibili ed auspicabili miglioramenti del sistema assistenziale, pur nel mantenimento dell'impianto attuale. Sia i medici sia gli infermieri sono stati interrogati su quale figure professionali riterrebbero necessarie per il completamento del

team di assistenza. I risultati hanno indicato che la figura professionale relativamente più richiesta in termini di accessibilità per i pazienti è lo psicologo, seguono il dietologo, l'infermiere specializzato ed il podologo/podiatra (fig. 42).



Fig. 42 - Figure professionali più richieste dai medici per integrare il team dei centri diabetologici

Tuttavia, scomponendo i dati, risulta evidente come gli infermieri specialisti si distinguano dai medici nell'indicare la figura professionale relativamente più richiesta in termini di accessibilità per i pazienti: il dietologo, lo psicologo e l'infermiere specializzato (fig. 43).



Fig. 43 - Figure professionali più richieste dagli infermieri per integrare il team dei centri diabetologici

Merita, infine, segnalare che il 15% dei medici specialistici e il 17% circa degli infermieri intervistati ritiene che non ci sia bisogno di una maggiore accessibilità da parte di nessuna figura professionale in particolare .

La sezione finale del questionario mutuato dallo Studio DAWN International proponeva 32 affermazioni attinenti alla cura del diabete in Italia, in merito alle quali veniva chiesto ai medici specialistici di pronunciarsi utilizzando una scala da 1 a 6, nella quale 1 corrisponde a “non concordo assolutamente” e 6 corrisponde a “concordo completamente”. È importante rilevare che:

- i medici specialistici intervistati, in generale, si sentono pienamente preparati ad affrontare il diabete;
- ritengono, quasi all’unanimità, che “bisognerebbe enfatizzare la necessità di prevenire il diabete attraverso uno stile di vita più sano ed una dieta equilibrata”.

3.4.7 *I meccanismi dell’informazione; la comunicazione operatore – persona e operatore – operatore*

Secondo le persone diabetiche, un elemento indiretto che dimostra come sia ancora molto bassa l’informazione, sia nella popolazione generale, sia, a maggior ragione, nei soggetti cui è stato diagnosticato il diabete, è stata la disarmante affermazione di un’elevatissima percentuale di soggetti, che ha sfiorato il 60% del campione, di totale ignoranza dell’ereditarietà familiare del diabete come potente fattore di rischio personale di poter contrarre la malattia. Dal momento che il campione degli intervistati aveva una durata media di malattia di poco più di 12 anni, si deve desumere che tale informazione non è stata adeguatamente fornita nemmeno dai Servizi Specialistici (*fig. 44*).

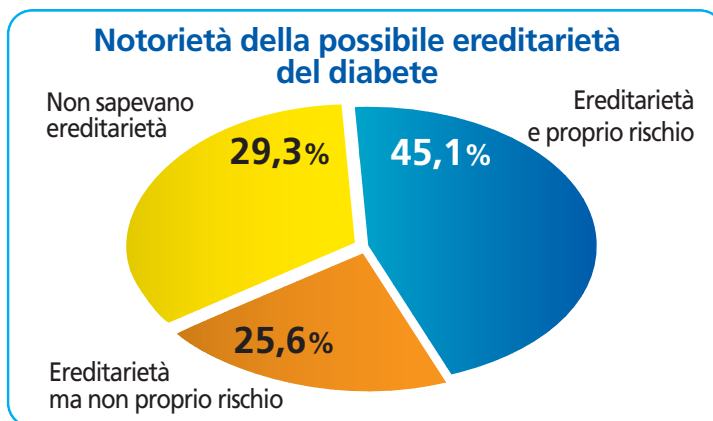


Fig.44 - Notorietà della possibile ereditarietà del diabete

Il medico specialista è la fonte d'informazione in assoluto più importante sul diabete per i diabetici, seguito a distanza dal medico generico. Le complicazioni del diabete, nelle varie declinazioni, sono il tema di maggior interesse per le persone affette dalla patologia (le possibili complicazioni: 21%; come prevenire le complicazioni: 15%; le attuali complicazioni: 13%), che appaiono notevolmente interessate anche agli sviluppi della scienza medica (gli sviluppi della ricerca: 19%; le nuove frontiere della medicina: 14%; come e quando sarà trovata una cura: 12%) (fig. 45).

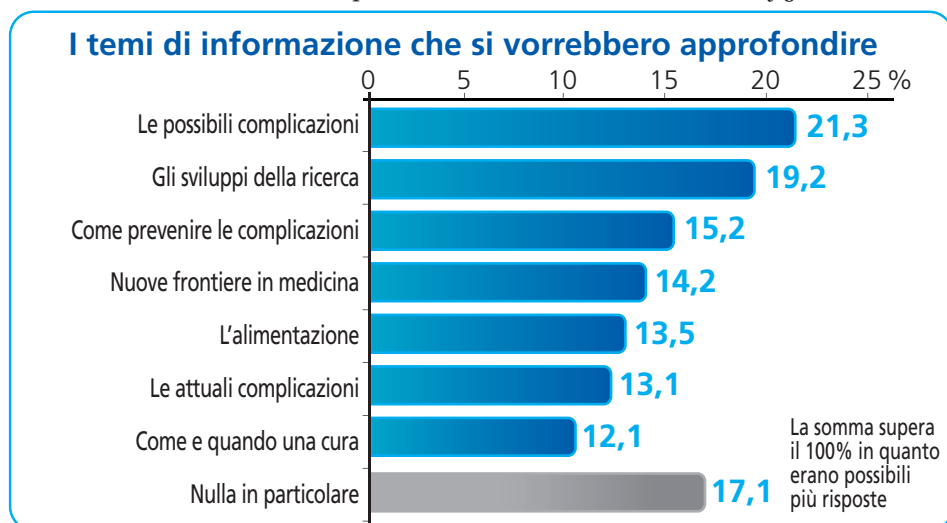


Fig. 45 - Temi di informazione che la persona diabetica vorrebbe approfondire

La maggior parte dei diabetici si serve per le proprie cure di operatori che lavorano nella stessa clinica/ospedale, ma un diabetico su tre si rivolge ad operatori che lavorano in posti diversi.

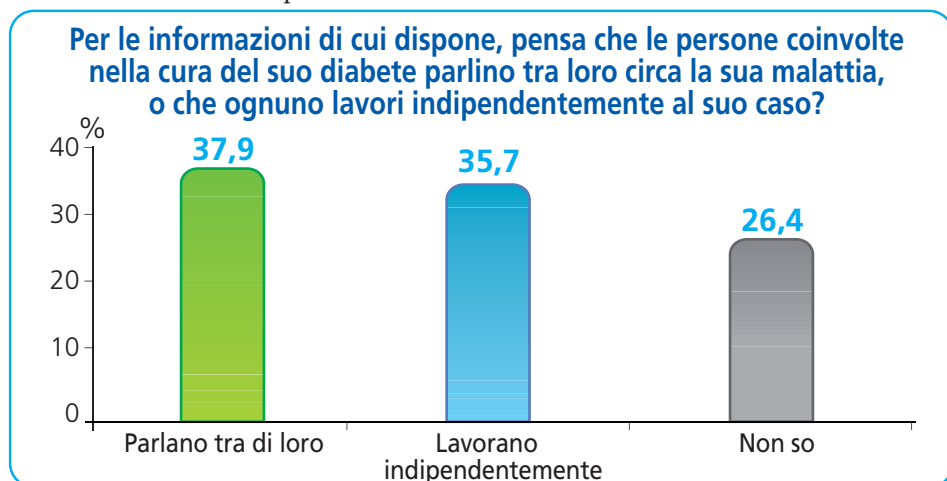


Fig. 46 - Percezione del diabetico della comunicazione tra gli operatori sanitari

La valutazione su quanto comunichino tra loro gli operatori che lavorano sullo stesso caso è controversa: il 38% ritiene che ci sia comunicazione ma il 36% è dell'avviso contrario (e il 26% non ha un'opinione precisa al riguardo) (fig. 46). I diabetici, i cui medici generici dispongono di un infermiere specialistico nello stesso stabile, sono una minoranza intorno al 5%. Tale tipo di servizio sembra essere proporzionalmente più ricercato dai pazienti con il diabete di tipo 1.

La qualità della comunicazione con il medico specialista viene giudicata buona dalla grande maggioranza degli infermieri specialistici, mentre una consistente minoranza la reputa addirittura ottima.

Meno entusiasti appaiono i giudizi sulla qualità della comunicazione con il medico generico, con quasi il 25% degli infermieri che la reputa scarsa, ma plausibilmente anche in conseguenza ad una minore necessità/occasione di rapporti professionali.

In tema di strumenti per migliorare la comunicazione tra il personale medico che si occupa della cura del diabete, si distinguono essenzialmente tre opzioni: la prima, su cui converge la grande maggioranza degli infermieri, è rappresentata da incontri e seminari regolari; una seconda è costituita da una maggiore disponibilità di tempo, mentre circa un infermiere su quattro ravvisa la soluzione in una maggiore formazione professionale per sé. Altri potenziali strumenti appaiono in secondo piano rispetto a questi primi tre (fig. 47).

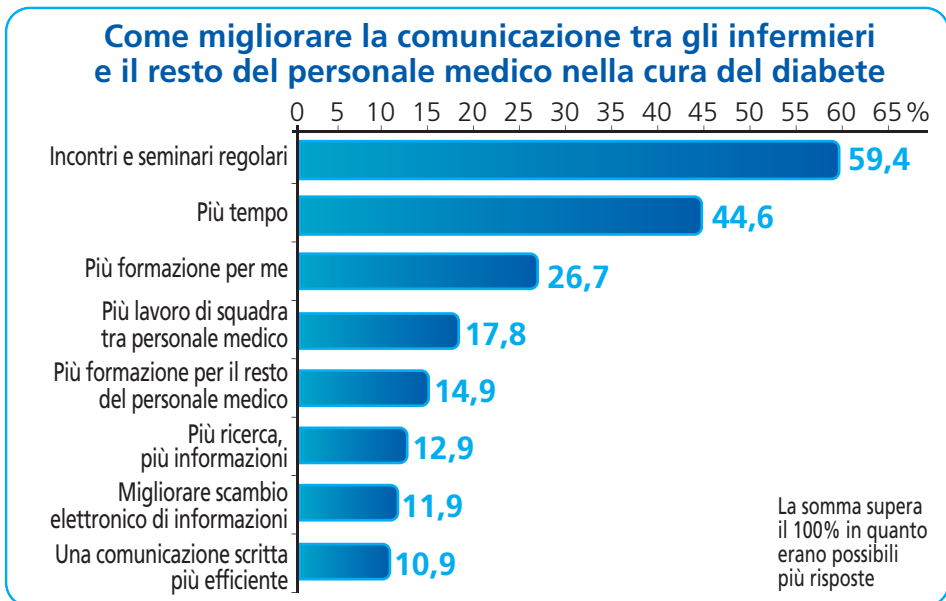


Fig. 47 - Elementi di miglioramento della comunicazione secondo gli infermieri specialistici

Secondo i medici specialistici incontri e seminari regolari sono lo strumento di cui si avverte il maggior bisogno per migliorare la comunicazione tra il personale medico che si occupa della cura del diabete.

Quasi un medico specialistico su tre sente la necessità di poter disporre di più tempo. Una quota appena inferiore auspica un maggior lavoro di squadra. Seguono quanti ritengono che la soluzione stia in una maggiore formazione per il resto del personale medico. Più articolate appaiono le opinioni in tema di come migliorare la comunicazione tra il medico specialistico e i pazienti diabetici.

Al primo posto si colloca il suggerimento di organizzare incontri/gruppi di supporto; seguono le visite mediche più lunghe e in orari più agevoli e il parlare di più con i pazienti (proposte che rimandano entrambe all'esigenza di avere più tempo) (fig. 48).



Fig. 48 - Elementi di miglioramento della comunicazione medico – diabetico secondo i medici specialisti

La rassegna delle attività di formazione svolte negli ultimi 2 anni denota un grande coinvolgimento dei medici specialistici in generale nella loro professione; nel corso degli ultimi due anni.

Praticamente tutti i medici specialistici hanno partecipato a seminari o conferenze di aggiornamento sul diabete, destinate al personale medico e hanno assistito a corsi sul diabete.

Oltre il 90% ha parlato del diabete durante riunioni con il personale infermieristico, oltre il 75% ha partecipato ad incontri sul diabete con i rappresentanti delle industrie farmaceutiche ed ha preparato materiale informativo per i pazienti.

Il 70% del campione considerato ha preso parte a programmi pubblici di screening per il diabete e ha parlato durante incontri organizzati dalle Associazioni per il Diabete.

Infine, la maggioranza ha preso la parola durante assemblee di malati di diabete, ha scritto articoli per riviste scientifiche o in pubblicazioni destinate ai malati di diabete

Commento ai dati espressi:

È da rimarcarsi il fatto che, la maggior parte delle attività di aggiornamento e formazione sono organizzate per l'intera equipe, comprensiva almeno del medico e dell'infermiere.

Il riscontro di una simile attività da parte della ricerca del DAWN è una conferma del forte grado di partecipazione degli operatori diabetologi clinici alla vita della comunità scientifica.

Le Società Scientifiche Italiane del settore (SID e AMD) sono state capaci, almeno nell'ultimo decennio, di coinvolgere sempre di più i loro associati in costanti lavori di aggiornamento, sperimentazione, discussione e diretto interesse nell'organizzazione del lavoro e dell'assistenza, aprendo numerose ed importanti finestre con altre realtà scientifiche mediche, dai generalisti ai cardiologi, dai nefrologi agli oftalmologi ed ai vascolari e ad altre realtà associative professionali, come l'OSDI. La risposta della base, composta dai team specialistici operanti nei Servizi, è stata veramente straordinaria per impegno e dedizione.

Tutto ciò ha dato frutti notevoli: in primo luogo la forte omogeneizzazione di comportamenti clinici ed organizzativi nella pratica clinica quotidiana, alimentata da una crescente cultura della qualità e dell'accreditamento scientifico, ma anche, e non trascurabilmente, nel crescente ruolo della diabetologia italiana anche in campo internazionale.

3.4.8 Il ruolo dell'associazionismo

Una minoranza del 6% circa frequenta regolarmente incontri con altre persone affette da diabete. Con i frequentatori occasionali la platea raggiunge il 17-18%. Quest'ultimo dato è sicuramente meritevole di un'analisi un po' più approfondita.

L'associazionismo volontario non profit nel campo del diabete in Italia, in passato ha ottenuto traguardi di assoluto rilievo e valga per tutti l'approvazione della Legge di iniziativa popolare 115/87, fortemente perseguita dall'allora Presidente FAND Roberto Lombardi. Tuttavia la capacità aggregativa delle Associazioni oggi sembra affievolirsi, forse anche in relazione al moltiplicarsi di sigle locali, che spesso perseguono più interessi limitati. Gli esempi di altri Paesi, che sono giunti alla realizzazioni di formazioni forti e pesanti nel contesto sociale, probabilmente dovrebbero essere visti con maggiore attenzione in Italia.

Dall'American Diabetes Association a Diabetes UK, alla stessa International Diabetes Federation si è assistito ad una convergenza di sforzi tra le componenti professionali e quelle associazionistiche, che dovunque realizzata, ha dato ottimi risultati. In Italia, il processo seppure iniziato e in via di sviluppo, appare più lento e macchinoso e certo questo non invoglia alla partecipazione la singola persona con diabete. Sembra quindi evidente che, anche in Italia, si definisca in modo più nitido un ruolo specifico dell'associazionismo non profit: da una parte è certamente utile seguire le strade battute soprattutto nel mondo anglosassone che vedono una progressiva convergenza federativa delle associazioni delle persone con diabete con gli altri rappresentanti della comunità scientifica. Accanto a questo, resta il ruolo specifico delle Associazioni volto a tutelare i diritti sociali della persona con diabete (fig. 49).

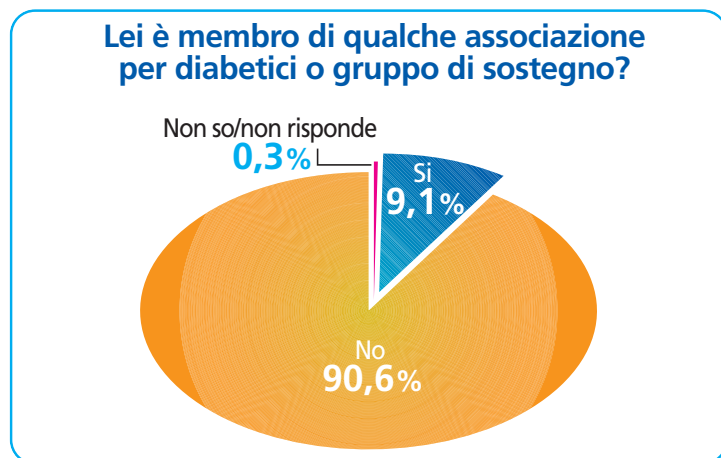


Fig. 49
Percentuale
di membri
di associazioni
dei diabetici

3.5 *Elementi di confrontabilità con lo Studio DAWN Internazionale*

I risultati dello Studio DAWN Italia rilevano un quadro per certi versi sovrapponibile a quello di altri Paesi a noi vicini, in particolare a quelli della Comunità Europea, ma evidenziano anche peculiarità del tutto specifiche per il nostro Paese.

La più evidente differenza riguarda la riferita aderenza alle cure ed alle prescrizioni da parte delle persone con diabete: mentre nella globalità dei risultati di altri Paesi, con marcate differenze soprattutto tra Europa e Paesi extraeuropei, il grado di compliance dichiarata era decisamente basso, in Italia le persone affette da diabete seguite dai Servizi Specialistici hanno riferito una buona aderenza, soprattutto alle cure farmacologiche ed alla frequenza dei controlli di follow-up, mentre resta un punto carente l'applicazione dei consigli relativi all'attività fisica o motoria in genere.

Un'altra importante differenza rispetto ai risultati internazionali è rappresentata dall'atteggiamento psicologico delle persone affette dalla malattia nei confronti della stessa.

Quasi l'85% degli intervistati ha segnalato almeno uno stato di disagio o di stress psicologico relativamente alla convivenza con la malattia, anche se con ampie differenze tra un Paese e l'altro. Dall'esame dei dati si rileva come le persone studiate negli Stati Uniti presentino in generale outcomes peggiori rispetto a quelli di quasi tutti i Paesi Europei, con una sostanziale somiglianza con i paesi scandinavi per alcuni outcomes e migliori solo a quelli rilevati in India. In particolare, per quanto riguarda il senso di benessere, il buon controllo riferito dagli intervistati, il grado di autogestione e di aderenza alle modificazioni degli stili di vita, i dati provenienti da Spagna, Germania e Olanda sono nettamente e significativamente migliori di quelli statunitensi. Solo in Polonia si sono registrati outcomes meno buoni che negli USA, sebbene con differenze statisticamente non significative.

Gli Italiani hanno fatto registrare, con le loro risposte, percentuali decisamente inferiori per quanto riguarda i diversi fattori di possibile disagio psicologico e sociale, anche se, comunque, assolutamente non trascurabili.

Gli Italiani affetti da diabete esprimono in media uno stato d'animo verso la convivenza con la loro malattia che si potrebbe definire discretamente ottimistico: in un ideale "termometro" del vissuto e del futuro, su una scala di valo-

ri da 1 a 10, si posizionano poco al di sopra del 6, ed i motivi che ispirano questa visione sono per lo più correlati alla sensazione di essere in grado di controllare abbastanza bene la loro patologia, grazie soprattutto alla presenza di “caregivers” operanti in teams competenti (fig. 50).

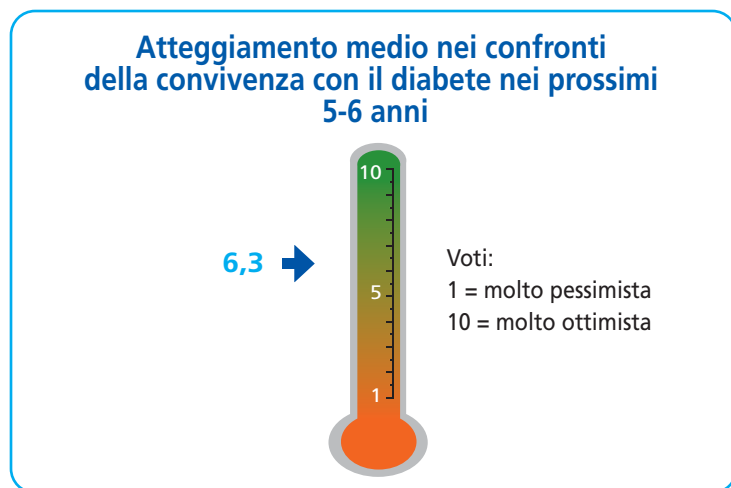


Fig. 50 - Stato d'animo dei pazienti diabetici

Anche gli operatori sanitari esprimono valutazioni non molto dissimili, quando richiesto di valutare la presenza di disagio o disturbo psicologico nei propri assistiti. Le percentuali riferite dalle interviste ai medici diabetologi, pur esprimendo numeri assolutamente non trascurabili, appaiono sovrapponibili a quelle rilevate sui diabetici.

Tuttavia, si avverte un preciso bisogno il completamento del Team di Assistenza con l'inserimento di figure di specifica competenza, come lo Psicologo ed il Dietista, più per l'educazione continua all'autogestione della malattia da parte della persona con diabete, che per la necessità di approcci terapeutici per disturbi psicopatologici maggiori. Tale atteggiamento degli operatori italiani è in linea con i risultati ottenuti anche dallo Studio DAWN Internazionale.

Tuttavia, in particolare negli USA, i più propensi ad integrare il Team con la figura dello psicologo o dello psichiatra, a scopi di appoggio per migliorare la compliance dei pazienti, sono gli Infermieri, mentre i Medici ricorrerebbero ai loro colleghi specialisti solo nei casi in cui sia presente un vero e proprio quadro di patologia psichiatrica.

Essi infatti, si ritengono capaci di provvedere da soli al supporto psicologico per incrementare l'accettazione della convivenza con la malattia. In Italia

appare più radicata l'idea di un team integrato di molteplici figure professionali, che peraltro sembra ricevere un nettissimo gradimento da parte delle persone affette da diabete. Il "termometro" di gradimento espresso dal campione di persone col diabete verso l'organizzazione del sistema di assistenza, rileva una sufficienza ampia, soprattutto per la riferita buona comunicazione tra gli assistiti ed il Team Sanitario di riferimento e per la buona accessibilità al sistema.

Meno buona appare la percezione relativa al campione degli immigrati, che trovano ancora una serie di barriere non facilmente superabili.

Si evidenzia un quadro decisamente migliore, rispetto alla globalità dei risultati internazionali, per quanto riguarda la percezione del controllo della patologia.

È invece evidente un deficit di informazione ed una dispersione delle fonti informative, non sempre corrette, in particolare per la popolazione immigrata.

L'indagine svolta sugli stranieri residenti nel nostro Paese è assolutamente peculiare dello studio Italiano, anche se la contenuta numerosità del campione e l'esecuzione delle interviste unicamente ristretta a tre aree urbane caratterizzate dalla massiccia presenza di tre etnie diverse, non permettono di fare confronti scientificamente valutabili tra la popolazione italiana nel suo complesso e il più vasto fenomeno dell'immigrazione verificatosi in questi ultimi decenni.

Cionondimeno, alcuni segnali ben rilevabili dalle interviste e dalle percentuali difformi di risposte ottenute dal campione degli immigrati deve far riflettere su un fenomeno in netta crescita, che slatentizza problematiche nuove, sia di tipo comunicativo che di carattere programmatico in campo sanitario.

La più giovane età del campione, con elevata quota anche di diabetici di tipo 1, l'esistenza di ancora evidenti barriere linguistiche, religiose e soprattutto di strumenti informativi, a fronte di una ben nota maggiore incidenza sulle popolazioni provenienti dal terzo mondo, di nuovi casi di diabete di tipo 2, sono segnali di una realtà emergente con la quale il nostro Servizio Sanitario dovrà confrontarsi con attenzione.

Lo stato psicologico dell'immigrato, appare tendenzialmente più pessimistico rispetto a quello rilevato nella popolazione degli italiani e certo, tale atteggiamento sembra essere più collegato alla difficoltà di ottenere informazioni, educazione terapeutica e fiducia nel futuro.

3.6 *Peculiarità esclusive dello Studio DAWN Italia*

Peculiarità esclusive dello Studio DAWN Italia, rispetto allo studio internazionale sono state: l'indagine specifica sui managers delle regioni o di aziende sanitarie, focalizzata sulle problematiche di carattere organizzativo dell'assistenza al diabete nelle diverse Regioni Italiane, la ricerca 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 ed infine l'innovativa analisi rivolta a cittadini extracomunitari immigrati e inseriti in tre comunità urbane (Prato, Genova e Mazara del Vallo), finalizzata alla conoscenza delle problematiche degli immigrati affetti da diabete mellito residenti nel nostro paese.

3.6.1 *Indagine sui familiari dei diabetici*

La ricerca sui familiari dei diabetici costituisce un approfondimento esclusivo dello Studio DAWN Italia e si pone come obiettivo la conoscenza integrata delle problematiche connesse al diabete, allo scopo di ottimizzare la gestione sociale della cronicità. Gli obiettivi specifici della ricerca sono riconducibili alla rilevazione delle esperienze e degli orientamenti dei familiari dei diabetici direttamente coinvolti nella gestione della cronicità, allo scopo di indagare:

- la percezione e condivisione di salute e malattia
- il vissuto e l'esperienza personale e familiare del diabete
- la valutazione sulla convivenza con la patologia diabete
- i giudizi sull'informazione/comunicazione medica in generale e sul diabete in particolare
- la percezione e la valutazione sul “governo della salute”
- la valutazione dei servizi offerti
- il rapporto con il sistema sanitario

3.6.1.1 *Metodologia ed elementi dell'indagine*

L'indagine sui familiari dei diabetici si è basata sulla realizzazione di focus group di 2 ore circa, con 9 partecipanti ciascuno, costituiti secondo variabili socio- demografiche rilevanti per la rappresentatività delle aree geo-

culturali del paese e la polarizzazione grande-piccolo centro. Il campione considerato è stato elaborato in:

- 4 gruppi in grandi città Milano, Bologna, Roma, Napoli
- 4 gruppi in piccole città Brescia, Piacenza, Viterbo, Salerno
- 50% di familiari di diabetici insulino-dipendenti
- 50% di familiari di diabetici non insulino-dipendenti

I gruppi denotavano una prevalenza di donne, storicamente deputate all'assistenza dei familiari diabetici.

Nel complesso, il campione appare adeguatamente eterogeneo per fasce d'età (min 21, max 62, media 47), livello di istruzione (media inferiore, media superiore, laurea) e tipologia occupazionale, in termini di non occupati (casalinghe e pensionati) e di occupati in diverse professioni (operai, impiegati, insegnanti, liberi prof). I familiari dei diabetici risultano eterogenei per trattamento Farmacologico, per tipologia di relazioni familiari e fasce d'età e per durata della malattia, valutata in anni trascorsi dall'esordio/diagnosi del diabete (in maggioranza diabete di tipo 2) (fig. 51).

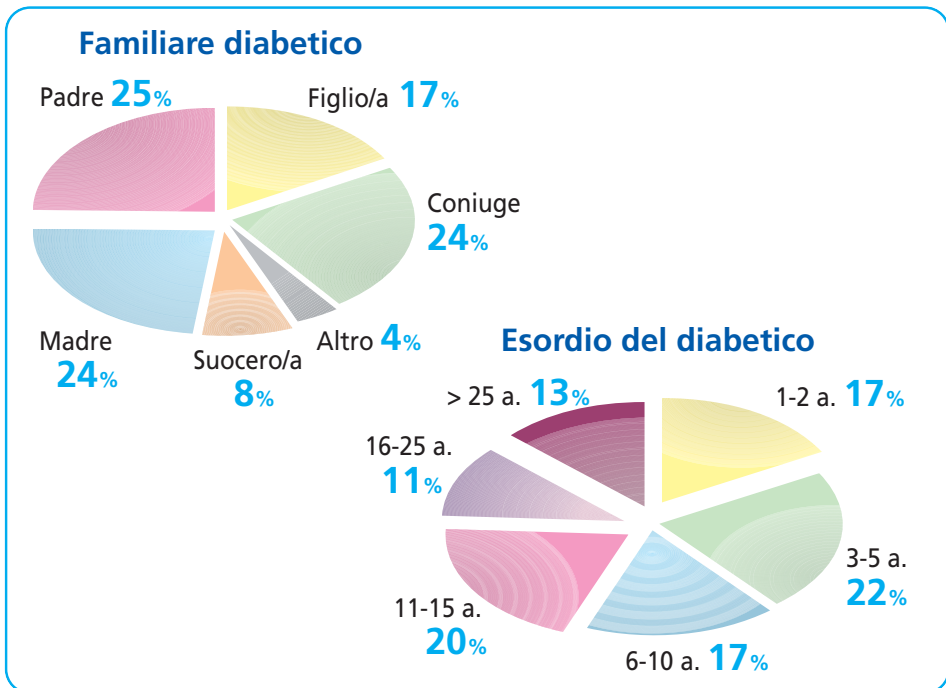


Fig. 51- Composizione del campione, familiari dei diabetici

3.6.1.2 *Il diabete come status tra malattia e salute*

Nel campione di familiari dei diabetici i concetti di salute e malattia non appaiono definibili in termini di categorie assolute.

Per i familiari dei diabetici, la persona sana che “gode” di buona salute, è riconoscibile per la vita normale che è in grado di condurre, senza l’esigenza di assumere farmaci, senza rinunce alle attività ed all’alimentazione preferita, senza limitazioni di alcun genere nella propria esistenza.

L’essere “sani” contempla una componente psicologica piuttosto rilevante, dettata dall’equilibrio e dalla serenità che accompagna lo status fisico e coinvolge non solo il singolo ma anche i suoi familiari.

Il riferimento alle componenti psicologiche e relazionali, in grado di determinare la condizione di salute, permette di ampliare il concetto, integrando la capacità di “affrontare” la realtà contingente.

Tale competenza prevede soprattutto la predisposizione alla “positività”, l’attitudine a vedere il bicchiere mezzo pieno, a gestire una piccola “disgrazia”, ad imparare a riconoscere e rispettare i propri limiti, a creare una scala di valori e priorità per le piccole e le grandi attività, in grado di attribuire un plus a ciascuna delle proprie possibilità.

Per i familiari dei diabetici, la persona malata viene identificata attraverso la condizione di dolore e sofferenza in cui si trova, soprattutto a causa delle limitazioni a cui è sottoposta, delle rinunce alle “libertà” che comporta il non essere più auto-sufficiente e per la condizione di cronicità della patologia.

In pratica essere malati coincide con la necessità di assumere farmaci e lo status di malattia si definisce in virtù dell’incapacità dell’organismo di mantenersi in salute e dalla necessità di un aiuto esterno.

Lo spartiacque tra salute e malattia appare prevalentemente di natura psicologica e sembra determinato in larga misura dalla percezione di presenza/assenza di autonomia ed indipendenza soprattutto dai farmaci, dall’assistenza, dai presidi sanitari ed anche dall’alimentazione.

La gravità della malattia aumenta quanto più aumenta il malessere fisico e psicologico, il grado di dipendenza, il pericolo per la vita, il grado di condizionamento a cui la vita del malato e dei familiari è sottoposta.

Dalle interviste lo status di salute/malattia riferibile al diabetico sembra connotato da una rilevante componente psicologica; in questa prospettiva,

essere malato significa essenzialmente “sentirsi” malato e privarsi quasi volontariamente di una vita normale, focalizzando l’attenzione prevalentemente sui propri disturbi.

Nella rappresentazione di salute *vs* malattia, il diabete non sembra trovare una polarizzazione in un senso o nell’altro, ma piuttosto assume la posizione ambivalente di stato “intermedio” che consente agli intervistati (ed indirettamente ai loro familiari diabetici) di affermare che il diabete non è una malattia ma uno status, una condizione. **Il diabetico non è un malato ma il portatore di una condizione** (fig. 52).

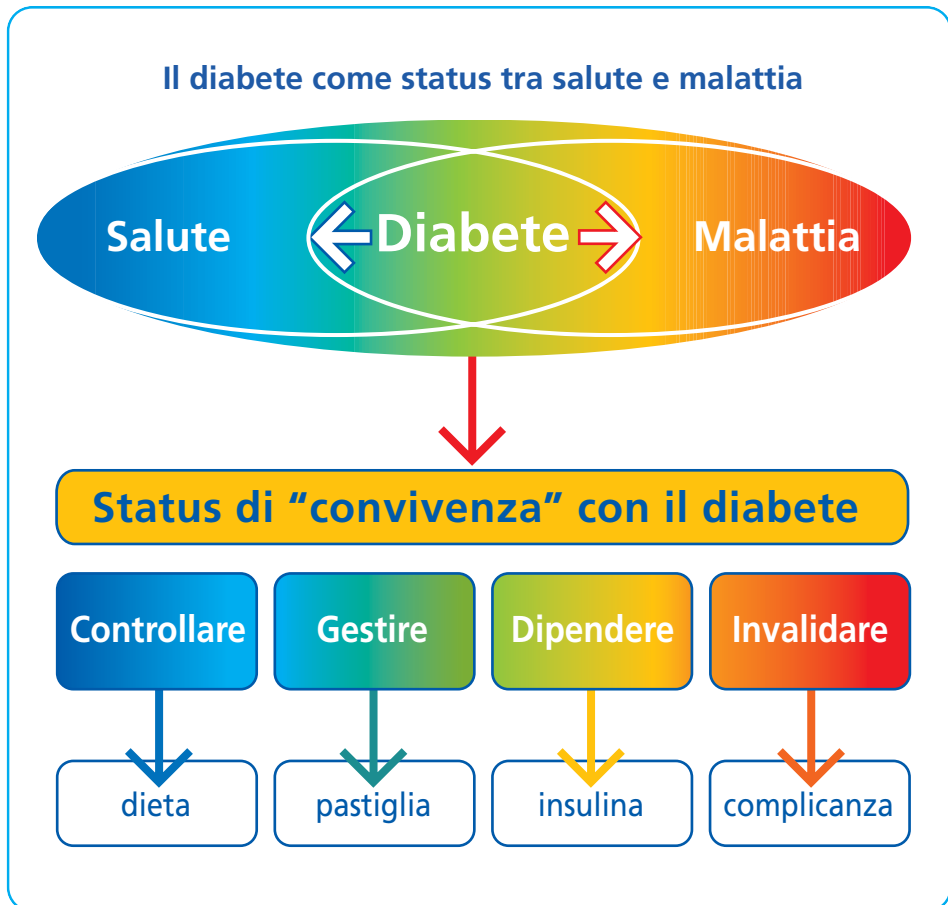


Fig. 52 - Il diabete come status tra salute e malattia

Le motivazioni che portano alla concezione di diabete come “status” sono riconducibili ad un’articolazione di valutazioni, riassumibili sul versante “salute” nell’atteggiamento positivo che focalizza l’attenzione sulla qualità della vita che il diabete permette di condurre.

In presenza di diabete di tipo 1, si riscontra un “disturbo” che accompagna spesso dalla più tenera età, con cui si cresce, che si impara a considerare una condizione permanente della persona, che porta con sé un menage di vita particolare, ma che pian piano tende ad essere dissociato dall’idea di malattia. Per questa ragione, avere il diabete può essere considerato quasi come l’essere nato con gli occhi di un determinato colore, sul versante “malattia” nell’atteggiamento negativo che focalizza l’attenzione sulle rinunce e le limitazioni a cui il diabete costringe, a cui si aggiungono considerazioni riconducibili all’impossibilità di guarire.

In presenza di diabete di tipo 2 o dell’età adulta, si riscontra un “male” da cui non si guarisce, una condizione che, una volta innestata, rimane permanente e deve essere tenuta sotto controllo, senza grandi speranze di regressione.

Per questa ragione, può non essere percepito come una vera e propria “malattia”, riservando l’accezione di tale termine alle patologie che hanno un inizio, un decorso ed una conclusione.

Il diabete assume quindi la condizione di una forma di equilibrio tra salute e malattia.

La definizione di diabete in termini di status/condizione e di diabetico in termini di portatore di malattia, assume per gli intervistati una valenza positiva.

Non si tratta della “negazione” di un problema, ma del tentativo cognitivo di assimilazione di una variabile oggettiva messo in atto allo scopo di costruire un equilibrio psicologico nella convivenza con il diabete. I familiari dei diabetici sembrano consapevoli dei diversi stadi di “gravità” del diabete e l’elemento di discontinuità che sembra fare da ulteriore spartiacque, all’interno di questo apparente “limbo” tra salute e malattia, sembra essere rappresentato dalla natura e dalla modalità di somministrazione dei farmaci.

Il diabete rimane sul versante salute finché è gestibile con le “pastiglie” e/o semplicemente con un controllo dell’alimentazione. In pratica, il diabete tende a passare sul versante malattia quando lo “star bene” dipende dalla somministrazione di insulina e l’attenzione si sposta su complicanze che a lungo termine possono risultare invalidanti.

3.6.1.3 *Il problema della carenza di informazione per i familiari dei diabetici*

L'impatto con il diabete appare tanto più "traumatico" quanto più si ignorano preliminarmente le sue caratteristiche. L'esperienza degli intervistati con un familiare a cui è stato diagnosticato da poco il diabete, costituisce il banco di prova dei pregiudizi che ancora risultano largamente diffusi tra la popolazione "sana" (nel Sud Italia), riconducibili ad alcuni stereotipi da combattere:

"Il diabete è la malattia del benessere, dell'opulenza, della ricchezza, viene agli anziani che hanno mangiato troppi dolci in passato".

"Il diabete è la semplice impossibilità di assumere troppi zuccheri legata al ricordo di qualche anziana parente che rifiuta il cioccolatino".

Proprio a tale proposito, l'indagine condotta sui familiari, ha rilevato una trasversale ignoranza che circonda il diabete nel mondo delle persone "sane" nella più semplice accezione di "mancanza" di conoscenza, di assenza di informazioni "basiche" relative a questa malattia cronica. Emerge una differenza sostanziale a livello geo - culturale la carenza di informazione appare strutturalmente rilevante soprattutto nel Sud Italia dove si rileva un atteggiamento maggiormente fatalista, disinformato, costruito sulla base di convinzioni pregresse e/o veri e propri pregiudizi, più che su una vera e propria presa di coscienza dei confini della patologia diabetica, spesso associata, anche dopo la diagnosi, ad una malattia solo potenzialmente pericolosa, da tenere sotto controllo, di cui non si conoscono appieno le complicanze, né le novità a livello terapeutico. Il diabete rimane nel complesso una realtà piuttosto astratta, lontana e sottovalutata finché non "colpisce" qualcuno di molto vicino nella propria rete di relazioni; solo allora si prende coscienza della approssimazione delle informazioni possedute, della reale natura cronica della malattia, delle possibili complicanze ed evoluzioni, che coinvolgeranno per il resto della vita la persona a cui viene diagnosticata. La modalità di comunicazione delle prime informazioni relative al diabete appare una fase piuttosto delicata e difficoltosa da gestire, soprattutto a livello psicologico, spesso "scoprire" di trovarsi di fronte ad una situazione con problematiche molto più ampie di quanto si era potuto e/o voluto immaginare, getta nel panico e nella depressione i pazienti ed i loro familiari.

Il vissuto restituito nella maggioranza dei casi è di angoscia, ansia, paura, preoccupazione che traggono origine dallo scoprire la natura "subdola" ed "ambigua" della malattia, dalla comunicazione delle prescrizioni mediche che si dovranno seguire per tutta la vita. Le informazioni trasmesse con modalità poco "sensibili" ed eccessivamente focalizzate sulle conseguenze cliniche della malattia, appaiono in grado di originare veri e propri "traumi", in grado di destrutturare il paziente, trasformando la malattia in una sorta di reale ossessione.

3.6.1.4 *Le variabili che incidono sulle modalità di convivenza con il diabete*

Le variabili che incidono sul vissuto del diabete.

Dall'analisi delle risposte risulta possibile identificare alcune variabili in grado di modulare i vissuti del diabete nel target di familiari dei diabetici e nei pazienti stessi, riconducibili in particolare a:

A. Esito di esperienze pregresse di diabete in famiglia.

B. Presenza e/o assenza di altri disturbi oltre al diabete.

C. Età di esordio del diabete.

La combinazione delle diverse variabili permette di ricostruire le condizioni e la qualità della vita del diabetico e dei suoi familiari, con diversi livelli di esigenze informative, di supporto psicologico e di sostegno concreto e pragmatico in termini di servizi.

A. Esito di esperienze pregresse di diabete in famiglia

Il vissuto del diabete risulta in parte riconducibile all'esperienza pregressa con altri familiari diabetici.

L'ereditarietà della patologia sembra essere funzionale ad un vissuto meno problematico al momento dell'esordio e della diagnosi, in quanto si tratta di una malattia di cui si conoscono i sintomi, le complicanze, gli accorgimenti necessari per gestirla al meglio.

La natura dell'esperienza sia essa positiva o negativa, risulta determinante nell'orientare l'atteggiamento in termini di livello di importanza attribuibile alla malattia e nel sollecitare strategie messe in atto per tenerla sotto controllo.

Nel caso di esperienze positive, la malattia tende a non generare allarmismo e/o panico, ad essere percepita come una condizione da tenere sotto controllo, con un'alimentazione sana ed un po' di attività fisica per poter continuare a vivere bene, il diabete tende a ridursi allo stato di una permanente instabilità dei valori di glicemia.

Nel caso di esperienze negative, il diabete rappresenta una condizione che spaventa, mette in allarme, rimanda ad un "qualcosa" di cattivo ed estremamente pericoloso, può trasformare i familiari in "cerberi" controllori accaniti ed il diabetico in un irresponsabile depresso.

B. Presenza e/o assenza di altri disturbi oltre al diabete

L'impatto ed il vissuto del diabete risulta spesso correlabile anche al quadro clinico all'interno del quale si inserisce.

In un contesto di buona salute generale, assume una gravidanza particolarmente negativa e de-strutturante, appare in grado di indurre modificazioni sostanziali nella percezione di sé e degli altri, implica un processo di cambiamento e ristrutturazione personale e relazionale al quale non sempre si è preparati o di fronte al quale si attivano meccanismi di difesa che ritardano e complicano la "metabolizzazione" della nuova condizione.

In una condizione caratterizzata da altri disturbi e malattie più o meno gravi assume una valenza meno negativa. Il diabete sembra essere svuotato delle sue connotazioni più gravi, divenendo sostanzialmente un "qualcosa in più" che si aggiunge ad una serie di patologie per le quali erano già previste limitazioni, cure e/o accorgimenti particolari.

C. Età di esordio del diabete

1. *In età giovanile.*

L'impatto ed il vissuto prevalentemente negativo del diabete, risulta inversamente proporzionale all'età dell'esordio della malattia, soprattutto nella fase iniziale di scoperta e di adattamento alla nuova condizione di vita. Il diabete diagnosticato in età giovanile (bambini ed adolescenti) genera la percezione di un'elevata drammaticità, soprattutto a causa della gravità delle manifestazioni del diabete già nella fase iniziale, delle molte limitazioni a cui il malato dovrà essere preparato, dei pesanti condizionamenti che ricadranno sull'intera famiglia. Il vissuto che accompagna la "gestione" della patologia dipende in larga misura dalla struttura di personalità del familiare direttamente coinvolto, dalla sua capacità di reazione e dall'abilità di adattamento e ristrutturazione emotiva e cognitiva di fronte al cambiamento introdotto nella esistenza propria e del figlio/a. I genitori dei giovani diabetici mostrano l'approccio maggiormente aggressivo verso la malattia; sono alla sistematica e spasmodica ricerca di informazioni, di aggiornamenti, di novità, che mettano il diabetico nella condizione di vivere sempre al meglio la propria patologia cronica. Nei confronti dei figli, soprattutto molto giovani, i genitori tendono ad applicare una sorta di "filtro" nella presentazione del diabete e mirano a rimuovere il concetto di malattia, sostituendolo con quello di status, di condizione che "è capitata", ma con cui si può convivere, con una buona qualità della vita. Il giovane diabetico viene da subito messo a conoscenza con onestà della serietà della situazione, ma si cerca





nel contempo di sdrammatizzare i condizionamenti che ne conseguono, comunicando e condividendo con apertura e chiarezza una serie di regole ed accortezze che consentiranno di vivere il più normalmente possibile.

2. *Esordio del diabete in età adulta.*

Il diabete diagnosticato in età adulta genera sconforto ed apprensione nel diabetico e nei familiari, specialmente se mancano casi analoghi in famiglia, poiché pone di fronte ad un disturbo di cui si sa molto poco, che costringe ad una serie di mutamenti nel vivere quotidiano.

Per questo, il sacrificio più rilevante sembra essere costituito dalla modificazione del regime alimentare. La necessità di seguire una dieta viene vissuta come una sorta di vera e propria sofferenza implicita nella rinuncia ai cibi che si è imparato a gustare ed amare nel corso di tutta la propria vita.

Si tratta di un sacrificio spesso impegnativo, soprattutto per gli uomini, a cui è faticosamente necessario rassegnarsi. Il vissuto che accompagna la gestione della patologia è spesso costellato di situazioni conflittuali che implicano grande attenzione e coinvolgimento di tutti i membri della famiglia, in un processo interattivo di delega-controllo e di verifica del rispetto delle regole.

L'atteggiamento spesso recalcitrante del diabetico nei confronti delle limitazioni induce i familiari a rimarcare la serietà della condizione, ad evidenziare i rischi e le complicanze, alternando minacce e rassicurazioni, che portano spesso ad un'esperienza tendenzialmente problematica e deprimente.

3. *Esordio del diabete in età anziana.*

Il diabete diagnosticato in età anziana, in terza e quarta età sembra essere vissuto, paradossalmente, più “alla leggera”; viene inquadrato come un acciaccio dovuto all'età e un elemento quasi normale del processo di invecchiamento, più che una vera e propria condanna.

La malattia viene percepita come meno spaventosa dal punto di vista delle complicanze, viene decodificata come una patologia curabile come tante altre e una “magagna” che non è nemmeno tra le peggiori, di fatto “un male minore”, soprattutto se si innesta su un individuo già affetto da altri disturbi. La reazione dei familiari è spesso quella di attenersi alle prescrizioni del medico e alle abitudini apprese all'esordio, adeguandosi passivamente alle informazioni elargite, senza cercare soluzioni innovative.

3.6.1.5 *La convivenza delle famiglie con il diabete*

In sintesi, la convivenza con il diabete appare una condizione “sine qua non” per la sopravvivenza e le condizioni trasversalmente riconosciute per una buona convivenza sono riconducibili alle norme prescrittive dettate dai diabetologi. Le “regole di convivenza” con il diabete risultano nel complesso ben interiorizzate dai familiari dei diabetici che le restituiscono se interrogati nei termini di:

- Rispettare la dieta, pesare gli alimenti, non sgarrare, effettuare la conta dei carboidrati.
- Somministrare i farmaci: una procedura più semplice per la pastiglia, più difficoltosa per l’insulina, per gli adulti/anziani che utilizzano soprattutto la siringa; molto più “naturale” ed immediata per i giovani che utilizzano la penna ed il micro-infusore.
- Effettuare i controlli quotidiani (con le strisce, con il glucometro) e periodici (domiciliari, o c/o il centro diabetologico).
- Svolgere attività fisica costante, ma moderata, senza sforzi eccessivi.

La convivenza con il diabete assume valenze e connotazioni poliedriche ed a volte ambivalenti, correlate sia all’età che al tipo di terapia farmacologica seguita, riconducibili ad un’articolazione complessa di sensazioni, stati d’animo ed emozioni.

Tra i giovani diabetici, nel campione tutti insulino dipendenti (da 3-4 v/giorno), emerge la convivenza più “tranquilla” e meno invalidante con la malattia, a livello psicologico, si sentono nati con questo disturbo, sono stati abituati ad impostare la loro esistenza in funzione stessa del diabete e non sembrano vivere gli accorgimenti necessari come una deprivazione rispetto ad una precedente esistenza “normale”. Il supporto dell’insulina, di cui tutti i ragazzi/e hanno una gestione autonoma, consente di affrontare anche l’ostacolo alimentare con una maggiore serenità e addirittura con la possibilità di concedersi qualche “sgarro”. I nuovi presidi (penne, glucometro) e le nuove tipologie di farmaci (a rilascio lento) consentono una migliore qualità della vita e facilitano l’integrazione sociale.

Gli adulti non insulino-dipendenti, che tengono il diabete sotto controllo con i farmaci orali e soprattutto con l’alimentazione, risultano i “pazienti” più “impazienti”, le persone che soffrono maggiormente per la convivenza con la malattia. Spesso stentano ad accettare la loro condizione, in quanto si sentono “costretti” a passare da una vita “sregolata” e/o libera ad un regime molto rigido. Le reazioni trasversali agli adulti sono spesso di stanchezza, insofferenza, irritabilità verso i familiari, accompagnate a volte da irresponsabilità

e reticenza nel confessare gli sgarri alimentari. Gli anziani sembrano riuscire a raggiungere una certa forma di serenità, in chiave di rassegnazione alla situazione, a cui contribuisce un atteggiamento non sempre eccessivamente severo dei familiari che si occupano di loro.

Il diabetico sembra poter condurre una vita nel complesso ricca ed articolata, ad eccezione di alcune specifiche “rinunce” evidenziate dagli adulti:

- “Compromissione” del proprio stile alimentare.
- Riduzione della vita di relazione e dell’attività di socializzazione extra-domestica.
- Limitazione delle attività sportive “estreme”.
- Difficoltà nei viaggi per le modalità di trasporto e di refrigerazione dell’insulina.
- Rinuncia ad una vita sessuale soddisfacente per i problemi di erezione che colpiscono gli uomini e si ripercuotono sulla vita di coppia.
- Vincolo di dover portare sempre con sé qualcosa da mangiare.

3.6.1.6 *Il modello di relazione tra la famiglia ed il congiunto diabetico*

Il rapporto con il familiare diabetico appare di natura complessa e si struttura a livello multidimensionale in relazione ad una molteplicità di variabili, in parte riconducibili a:

- Caratteristiche strutturali della malattia.
- Età del paziente, al momento dell’insorgenza del diabete.
- Tipo di diabete e terapia prescritta.
- Modalità di trattamento farmacologico adottato.
- Caratteristiche personali del diabetico.
- Stile alimentare pregresso, gusti, preferenze, grado di “golosità”.
- Predisposizione e gradimento dell’attività fisica e/o sportiva.
- Capacità di autocontrollo da parte del diabetico per le persone anziane.
- Caratteristiche personali del familiare del diabetico.
- Attitudine al controllo.
- Livello di vicinanza affettiva e “sentimentale” del familiare diabetico.

La complessità della relazione famiglia-diabetico emerge dall'articolazione degli scenari rilevati, dalla numerosità delle soluzioni adottabili, dall'insieme delle "modalità di funzionamento" della struttura familiare che è possibile realizzare con diversi livelli di organizzazione e prassi per fronteggiare e convivere con il diabete.

L'insieme delle esperienze emerse appare strutturabile in un sistema rappresentabile graficamente attraverso un modello bidimensionale, in cui:

- asse X polarizza il vissuto e l'atteggiamento psicologico *vs* il diabete ed il familiare diabetico (approccio emotivo *vs* cognitivo);
- asse Y polarizza le condotte ed i comportamenti attivati *vs* il diabete ed il familiare diabetico (autonomia/delega *vs* controllo/gestione).

I quadranti che ne derivano rappresentano potenziali approcci alla gestione della condizione di diabetico all'interno della famiglia, costituiscono strategie soggettive caratterizzate da un'articolazione di condotte, abitudini, bisogni, esigenze, vissuti ed atteggiamenti che permettono di definire il ruolo della famiglia nelle diverse realtà, distinguibili attraverso la codifica della fascia d'età di appartenenza: diabetico "giovane", "adulto" ed "anziano" (fig. 53).

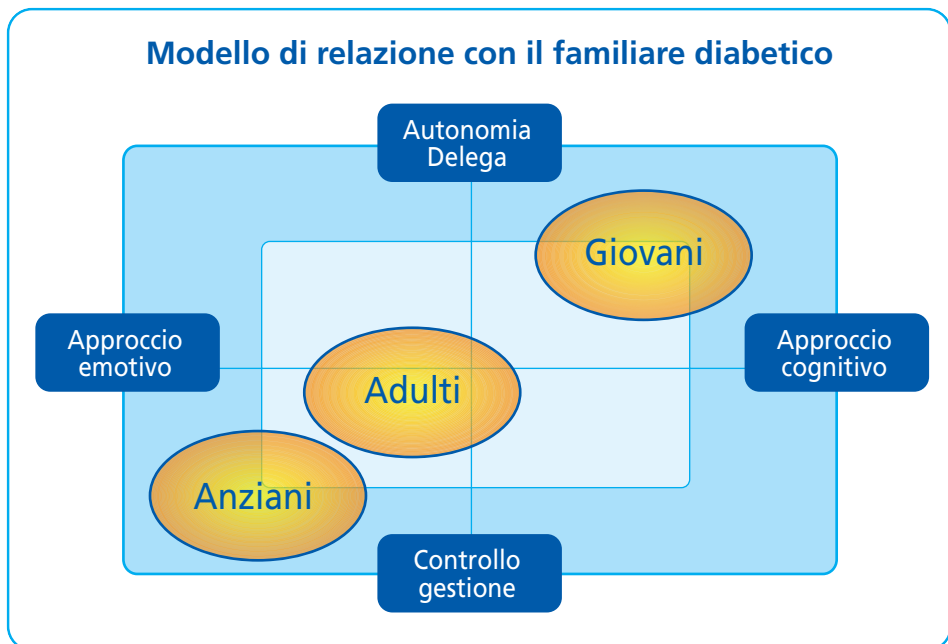


Fig. 53 - Modello di relazione con il familiare diabetico

Nel rapporto con i diabetici più giovani prevale un approccio cognitivo alla problematica fondato sui principi dell'autonomia e della delega. I genitori, dopo lo shock iniziale della diagnosi, cercano di instaurare con i figli un rapporto basato sull'estrema apertura, la responsabilizzazione.

L'intento del genitore sembra essere quello di farsi percepire come punto di riferimento, come amico in grado di fornire aiuto e non come un severo controllore delle condotte.

La famiglia si propone come costante alleato del figlio diabetico e per questa ragione anche l'atteggiamento verso i pericolosi sgarri alimentari è di comprensione e non di rimprovero, proprio per spingere i giovani diabetici a non nascondere mai i loro comportamenti scorretti, in modo da poterli correggere tempestivamente.

La gestione "operativa" del diabete viene delegata al giovane che gode di grandi spazi di autonomia, sia in relazione alla responsabilità "morale" delle proprie azioni, che alla correttezza delle condotte alimentari e della somministrazione del supporto farmacologico. I familiari mettono in atto una serie di strategie che hanno come obiettivo quello di consentire al giovane diabetico di vivere la propria vita nel modo più normale possibile. Tale atteggiamento necessariamente implica:

- L'autonomia nell'uso dell'insulina
- L'autogestione del regime alimentare
- La consapevolezza delle regole da seguire in caso di difficoltà, di ipo- o iper-glicemia, di pericolo di coma.

Il giovane diabetico impara, grazie ai suoi familiari, che il "prossimo" non va tenuto all'oscuro della propria condizione, ma anzi va preventivamente informato, perché potrebbe giocare un ruolo chiave in caso di necessità.

Il rapporto con il diabetico adulto emerge come il più complesso e difficile da gestire, prevale l'atteggiamento prescrittivo dominato dai tratti del controllo e della gestione a cui si alternano tentativi di "delega", spesso sostenuti da vissuti più emozionali che razionali; il risultato appare spesso conflittuale, le dinamiche relazionali ambivalenti e mediate dal sentimentalismo.

Già nella fase iniziale di esordio del diabete, l'intera famiglia percepisce e vive lo stato di confusione e il disorientamento per l'improvvisa scoperta della malattia che porta pesanti condizionamenti nel menage familiare. Il rapporto con il diabetico tende a divenire nevrotico: i familiari alternano sentimen-

ti di pena e di rabbia, di compassione e di risentimento, di amore e di indifferenza verso dei malati adulti che spesso si comportano come bambini. Il diabetico esprime un vissuto ambivalente, si sente da un lato coccolato e seguito, per le attenzioni che gli vengono riservate dai familiari, dall'altro oppresso e perseguitato, per le preoccupazioni ed i timori espressi dagli stessi familiari.

Sono soprattutto gli uomini i meno ligi nel seguire i dettami alimentari imposti dal diabete. Tendono a lasciarsi gestire da moglie e figli, manifestando al contempo insofferenza. Il rapporto con il mondo esterno, contrariamente a quanto accade per i diabetici giovani, appare di sostanziale chiusura. Il diabete insorto in età adulta assume più la connotazione di "malattia" e si tende a nascondere. Gli insulino-dipendenti adulti rifiutano, nella maggioranza dei casi, di iniettarsi l'insulina fuori casa.

Nel rapporto con i diabetici più anziani prevale una strategia fondata sui principi del controllo e della gestione, mediata da un approccio emotivo alla problematica che mira ad obiettivi di efficienza nella gestione del diabete e di efficacia nella conservazione della qualità della vita dell'anziano.

I familiari dell'anziano, spesso i figli, tendono a farsi carico quasi totalmente della gestione del diabete dei loro congiunti, prevalentemente sul versante farmacologico e dei controlli della glicemia, meno in termini di alimentazione. Parallelamente alla "deresponsabilizzazione" in termini di gestione operativa della terapia, si assiste negli anziani ad un'altrettanto netta presa di distanza dalle norme relative all'alimentazione. Il comportamento alimentare diviene spesso indisciplinato e gli anziani, come dei bambini, mangiano di nascosto e tendono a diventare bugiardi. L'atteggiamento dei familiari nei confronti delle condotte alimentari dei diabetici anziani risulta nella maggioranza dei casi solo formalmente rigido. Tale comportamento appare necessario per giustificare il proprio ruolo di autorevolezza e di gestore della malattia agli occhi del paziente, ma di fatto viene spesso sistematicamente disatteso per effetto del coinvolgimento emozionale che gli anziani riescono ad esplicitare.

Nei casi in cui sussistano altre patologie (problemi di cuore, Alzheimer, ipertensione) si tende a non opprimere eccessivamente l'anziano, concedendo gratificazioni in grado di ottimizzare la qualità della vita. Nei confronti del mondo esterno l'anziano tende a rimarcare la sua condizione di diabetico, rendendolo quasi un vanto e trasformandola in argomento di conversazione. Il comportamento appare più ligio, i dolci vengono rifiutati e la sensazione è quella di trovarsi di fronte ad una persona attenta alla propria salute.

Le conseguenze pragmatiche più problematiche dovute alla presenza del diabetico in famiglia risultano quelle legate all'alimentazione. L'intero nucleo familiare vive il diabete sulla propria pelle, sente il "peso" di una malattia che altera le dinamiche e le abitudini tradizionali.

I familiari dei diabetici adulti e anziani risultano i più traumatizzati a livello di menage quotidiano e spesso tutta la famiglia "deve" limitarsi e addirittura nascondersi per consumare alcuni cibi. La scarsa accettazione del proprio stato da parte del diabetico ed il frequente tentativo di non seguire le regole, porta spesso i familiari a mettere in atto strategie che limitino le tentazioni e non urtino la sensibilità del malato. I familiari dei giovani insulino-dipendenti vivono i condizionamenti minori, il diabetico è più disciplinato, sa ciò che può o non può mangiare ed i familiari si sentono tutto sommato liberi di consumare ciò che vogliono, certi che il diabetico seguirà comunque la propria dieta correttamente.

Infine, una parte del campione riesce a dare una lettura positiva ai cambiamenti intervenuti. Il diabete sembra costituire una motivazione per adottare abitudini alimentari più sane in tutta la famiglia: ci si allarma sulla possibile ereditarietà della malattia e si assume una condotta alimentare più regolare, povera di carboidrati, di dolciumi e di cibi più generalmente nocivi. I condizionamenti legati al regime alimentare che il diabetico è tenuto a seguire, coinvolgono l'intero nucleo familiare a due diversi livelli:

Direttamente

- Modificare il proprio stile alimentare in direzione di uno più "sano"
- Modificare le abitudini di spesa, difficile in presenza di figli piccoli
- Modificare gli orari dei pasti per farli coincidere con le esigenze del diabetico
- Mangiare in orari e con menù diversi
- Pesare correttamente tutti gli alimenti
- Cercare di realizzare ricette dietetiche ad hoc per i diabetici
- Utilizzare il dolcificante al posto dello zucchero (p.e. preparazione dolci)

Indirettamente

- Si evita di mangiare il dolce per non sentirsi in colpa davanti al diabetico
- Si mangiano i dolci di nascosto, si nascondono gli alimenti proibiti
- Si elargiscono i dolci ai figli solo quando il diabetico non è presente

In una minoranza del campione emergono alcune difficoltà di carattere pratico e/o organizzativo, legate in parte alla gestione dei supporti farmacologici, ai controlli, alla gestione di eventuali emergenze (dei figli più piccoli) e, in misura residuale, ma significativa, alla necessità di un personale controllo emozionale non sempre così semplice da attuare, che rimarca la forte componente psicologica della convivenza con il diabete.

Le evidenze raccolte testimoniano le problematiche legate alla necessità di:

- Portare sempre con se i farmaci; difficoltà di conservazione refrigerata dell'insulina; necessità di portare scorte di presidi in viaggio.
- Effettuare personalmente le iniezioni di insulina al familiare diabetico in pazienti anziani, incapaci di auto-gestire la procedura.
- Verificare/monitorare che il diabetico effettui i controlli periodici.
- Gestire a distanza un'emergenza di ipoglicemia.
- Controllare le proprie risposte emotive per evitare iperglicemia nel diabetico; si è costretti a "reprimere" alcune reazioni istintive.

Commento ai dati espressi:

Si può quindi affermare che essere diabetici non significa necessariamente essere malati, ma piuttosto vivere in uno status che non preclude la possibilità di perseguire i propri obiettivi personali, familiari e sociali.

Con il diabete e con i diabetici si può convivere, ma è necessario aiutare le famiglie a co-gestirlo al meglio fornendo informazioni, strumenti, servizi necessari e diversificati sulla base della tipologia di paziente che esprime esigenze, bisogni ed aspettative diverse in direzione dell'ottimizzazione della propria qualità della vita.

3.6.2 *La posizione del management sanitario in Italia di fronte al problema della gestione della cronicità*

L'indagine sulla posizione del management sanitario di fronte al problema della gestione della cronicità della patologia diabetica, costituisce un approfondimento di grande interesse esclusivo dello Studio DAWN Italia. La ricerca si pone l'obiettivo di valutare la conoscenza integrata delle problematiche connesse al diabete, allo scopo di ottimizzare la gestione, anche sociale, della cronicità. Nello specifico, altri sono riconducibili alla rilevazione qualitativa di alcuni temi oggetti d'indagine:

- Punti di forza e limiti dell'assistenza pubblica.
- Gestione della cronicità.
- Possibili politiche sanitarie alternative.
- Ruolo delle Regioni nella gestione dei pazienti diabetici.
- Ruolo delle famiglie e rapporto tra le famiglie e le istituzioni.
- Piani di comunicazione/informazione messi in atto dalle istituzioni.

Sono state considerate 10 principali regioni italiane particolarmente significative dal punto di vista della cronicità, distribuite su tutto il territorio nazionale, selezionate sulla base delle dimensioni demografiche e della rilevanza per il trattamento della patologia diabetica, in grado di fornire indicazioni sufficienti sulla situazione nazionale complessiva.

Le rilevazioni sono state equamente suddivise tra i dirigenti di massimo livello che danno applicazione alle direttive degli assessorati alla sanità delle regioni stesse. Il campione complessivo risulta quindi composto da Direttori Sanitari di Aziende Ospedaliere e da Direttori Generali di Agenzie Regionali, in particolare di **Liguria, Piemonte, Veneto, Toscana, Marche, Lazio, Campania, Puglia, Sicilia, Sardegna**.

Considerando il quadro generale del sistema sanitario, la gestione del sistema sanitario si dimostra nel complesso estremamente variabile e diversificata. Le specifiche azioni locali, pur essendo inserite in un quadro nazionale che traccia le linee guida di intervento e stabilisce i budget regionali, risultano infatti molto articolate.

A livello regionale, ogni regione presenta leggi, regolamenti e protocolli attuativi differenti. A livello locale/territoriale, i diversi distretti applicano i principi regionali in modo dipendente dalle singole risorse.

A livello del personale, rispetto al livello di stringenza dei diversi protocolli o linee guida, l'attuazione pratica degli stessi, differisce per capacità, motivazione e passione dei singoli dipendenti che operano nella specifica struttura.

Tra i temi indagati, il tema dell'integrazione, sia in termini funzionali di strutture sia in termini di flussi di informazione, appare particolarmente rilevante sia come opportunità da sfruttare che da sviluppare. Tutte le regioni oggetto di indagine, si riferiscono all'integrazione come in attuazione, ma si registrano significative differenze di realizzazione, tra le quali si segnalano:

- Al polo della piena integrazione, il **Veneto**, che si regge sul flusso di informazione efficace tra medici specialisti e medici di base, attuato attraverso servizi di comunicazione tradizionale (lettera, telefonata, visita), telematici (mail) e più innovativi (monitoraggio dei parametri) che consentono il costante follow-up del paziente.
- Al polo opposto, di futura attuazione, il **Piemonte**, che ne parla come di un'auspicabile via futura ma che per ora non è ancora né attuata, né programmata a livello regionale.
- In posizione mediana tra i due, si collocano le **altre regioni**, che a diversi livelli hanno previsto e istituzionalizzato principi di integrazione (quali protocolli di intesa, profili di cura, piani di settore) anche se la loro attuazione presenta ancora alcune difficoltà e risulta disomogenea rispetto alle patologie interessate ed ai territori specifici.

Nel dettaglio i livelli di realizzazione dell'integrazione risultano essere:

Le Marche hanno attuato una programmazione generale che vede l'integrazione globale come obiettivo a cui tendere, ma che attualmente varia rispetto al singolo distretto e alla tipologia di malattia affrontata.

La Puglia sta costruendo una rete informatica che permetta una più facile comunicazione tra i diversi attori, attualmente in sperimentazione nella Asl1 e di cui si prevede l'implementazione su tutto il territorio nel 2008.

La Toscana ha attivato un protocollo regionale che prevede l'integrazione, ma riconosce ancora diverse difficoltà e disomogeneità di attuazione sul territorio.

La Lombardia ha varato il piano regionale di sviluppo e diversi piani di settore ma riconosce la difficoltà di comunicazione tra medici di base e specialisti.

La Campania ha avviato un serie di attività basate soprattutto sulla conoscenza dei diversi attori e sul loro coinvolgimento nel delineare le linee di intervento comuni, ma il processo risulta ancora agli inizi.

Il Lazio tenta la strada della condivisione delle informazioni attraverso uso di mail e di “dischetti con fogli elettronici per la trasmissione dei dati”.

La Sicilia ha attivato alcuni programmi di prevenzione che si avvalgono della collaborazione tra specialisti e medici di famiglia, ma sono ancora casi singoli e diversificati per distretto e patologia (in particolare a Giarre sul diabete mellito, a Caltagirone sull’ipertensione).

Pur con diverse attuazioni, la politica sanitaria nella maggioranza delle regioni dimostra di seguire un doppio registro. Da un parte tende a scegliere di concentrare risorse e qualità del servizio sanitario **convogliando i piccoli ospedali sparsi sul territorio in centri ospedalieri di media grandezza (dai 500 ai 250 posti)**. Mantenendo in alcuni casi un presidio ospedaliero generale più grande per le cure di prima emergenza e tre centri più piccoli per le cure specialistiche (oncologia, ortopedia, ecc).

Dall’altra pone attenzione a **non sguarnire il territorio ed anzi a potenziarlo** implementando le attività di integrazione tra medici di base, ambulatori, centri specialistici, Asl e ospedale ed i servizi sanitari e sociali, attraverso la riconversione dei piccoli ospedali dismessi in ambulatori, case di cura, punti di emergenza.

La politica di evoluzione del sistema sanitario mirata al decentramento *vs* accorpamento, risulta **positivamente giudicata dagli intervistati** in quanto:

- Permette l’ottimizzazione delle risorse.
- Concentra la qualità del servizio.
- Punta sul territorio come nodo primario della sanità.

Altro tema di indagine è stata la valutazione dell’URP, inteso dal campione come un potenziale strumento attraverso il quale fornire al cittadino un servizio di migliore qualità e che come tale dovrebbe quindi far parte integrante della struttura sanitaria e del percorso di integrazione tra ospedale e territorio. **Veneto e Puglia** dichiarano di sfruttarne in pieno le potenzialità e dunque di averne ricavato effetti positivi. Le altre regioni invece dichiarano di averlo utilizzato quasi esclusivamente come punto di raccolta dei reclami e quindi non gli riconoscono particolari effetti positivi; **Piemonte e Campania** inoltre, lo ritengono particolarmente sottovalutato anche nelle sue funzioni minime. Le informazioni da esso raccolte, potrebbero essere sfruttate a livello programmatico, la stessa posizione all’interno dell’ospedale risulta spesso penalizzante.

Per quanto riguarda la rilevazione della customer satisfaction, solo il **Veneto e la Lombardia** risultano attualmente in grado di utilizzare modelli di customer satisfaction in modo standardizzato e longitudinale, sfruttando i risultati per programmare e gestire al meglio l'erogazione dei servizi.

Nelle altre regioni invece, questo strumento risulta sfruttato solo sporadicamente o comunque non secondo una programmazione specifica. Nel caso **delle Marche e della Puglia**, spesso l'unica attività istituzionalizzata ed attuata con intenti simili ad un customer satisfaction è quella della raccolta reclami (attraverso l'URP).

Per quanto riguarda i **modelli di riferimento** per la gestione del sistema sanitario, la maggior parte delle regioni sottolinea come non vi siano modelli specifici a cui guardare. Non si possono applicare modelli estranei, sia a causa delle caratteristiche peculiari di ogni territorio, sia per le caratteristiche di eccellenza dell'Italia; in questo momento "il modello siamo noi".

Sollecitati su possibili esempi positivi ed interessanti, gli intervistati rispondono: l'Inghilterra, la Toscana e l'Emilia Romagna (per la loro gestione del territorio), la Spagna, la California.

Il diabete risulta citato come malattia cronica di pari "importanza" accanto alle altre malattie metaboliche, alle malattie cardiovascolari, alle malattie degenerative.

I manager della sanità vedono il diabete come una malattia caratterizzata da:

- Altissimi numeri di malati
- Diversi livelli di complessità dai più semplici ai più gravi e invalidanti
- Necessità che i pazienti abbiano grande capacità di autogestione nell'applicare lo stile di vita più consono alla loro malattia

Diverse tipologie/livelli di cura. Quasi esclusivamente attenzione allo stile di vita e alla dieta adottati. Terapia continua, ma poco invalidante. Terapia specifica e impegnativa.

Dal punto di vista del sistema sanitario, si registra che è una delle malattie più conosciute e per la quale si portano avanti le più numerose azioni, grandi impegni di risorse, diverse campagne educative, vari centri specialistici, molti team di collaborazione tra i diversi specialisti delle complicanze. I principi d'azione per la sua gestione sono dettati dalle linee guida nazionali presenti nei protocolli del CCM. Data la complessità di questa malattia, per una sua corretta gestione, gli intervistati sottolineano che è necessaria una "giusta"

gestione del paziente che deve essere inserito nel corretto percorso di cura; questo sia per un risultato più efficace sulla malattia che per una corretta ripartizione delle risorse. Il sistema sanitario deve attivare una corretta integrazione, intesa come scambio di informazioni, ma anche azioni comuni:

- Servizi sanitari specializzati.
- Servizi territoriali.
- Servizi sociali.

Come per le malattie croniche in generale, è necessario attivare: monitoraggio continuo sulla popolazione, campagne di prevenzione, forte attenzione alla formazione/informazione dei malati sulle complicanze della malattie e le possibilità di prevenzione. In quest'ottica il diabetico deve essere fornito di servizi oltre che sanitari anche più prettamente sociali quali ad esempio: palestre, campi scuola, assistenza a domicilio, supporto psicologico e sociale, consulenti psicologi ma anche attività ricreative.

Parallelamente alle altre malattie croniche, anche per il diabete si registra uno stato dell'arte destrutturato e vario in cui le diverse azioni variano da territorio a territorio e il livello di efficacia dipende dall'azione dei singoli.

Tra tutte le malattie, il diabete risulta però essere la più presidiata e meglio gestita nelle diverse regioni che presentano:

- Percorsi di cura istituzionalizzati.
- Forti sforzi di integrazione tra medici di base e specialisti e tra specialisti delle diverse complicanze tra di loro.
- Ampie campagne di educazione sanitaria (attraverso il medici di base).
- Diversi progetti di prevenzione e diagnosi precoce.
- In alcune regioni, offerta di servizi sociali in collaborazione con quelli sanitari.

Nello specifico, per il diabete è possibile rilevare nel **Veneto**, programmi di prevenzione volti a ridurre l'incidenza del diabete acuto soprattutto in relazione alla corretta alimentazione, al controllo costante del visus e all'incremento dell'attività fisica. In **Campania**, la formalizzazione di linee di indirizzo e organizzazione che decidono la distribuzione della cura in base ai livelli medici di medicina generale, centri di diabetologia e ospedali, stabiliti attraverso tavoli di lavoro con la commissione diabetologica regionale e le associazioni dei pazienti e la partecipazione al progetto IGEA coordinato dall'Istituto Superiore di Sanità per la gestione integrata delle informazioni e la raccolta di tutti i piani di prevenzione sulle conseguenze del diabete.

In Lombardia, una sostanziale uniformità nelle linee guida regionali, date da: Piani Diagnostici Terapeutici (PDT), gruppi di lavoro ad hoc e diverse sperimentazioni in varie ASL per:

- modelli innovativi di gestione con il supporto dell'informatica e della telemedicina, gestiti in rete;
- valutazione dei risultati economici conseguenti all'applicazione dei PDT, anche utilizzando i dati ricavati dalla Banca Dati Assistito;
- progetti di ricerca con fasi di sperimentazione di modelli gestionali innovativi della patologia diabetica, modelli che si avvalgono anche del supporto della telemedicina.

Nel Lazio, la presenza di un centro diabetologico che tra le altre attività punta a forme di educazione alla salute per persone che hanno delle forme di diabete accertate.

In Toscana, è stato ideato un sistema per il quale il paziente diventa responsabilità del medico di base che lo accompagna in un percorso di cura in collaborazione con il centro diabetologico ospedaliero e le associazioni dei pazienti.

Questo percorso si occupa di monitorare, formare ed informare la persona diabetica.

In Sicilia, una serie di campagne di prevenzione del diabete mellito, attraverso lo screening mirato a soggetti ad alto rischio individuati e analizzati attraverso i medici di famiglia.

La creazione di un percorso interno ai poliambulatori grazie al quale la persona diabetica che ha bisogno di visite specifiche (oculistica, cardiologica, ecc.) ha un accesso preferenziale e diretto alla prenotazione delle visite.

Il diabetologo ha uno spazio codificato nei diversi reparti e attua direttamente queste prenotazioni.

Riguardo alla percezione/conoscenza da parte della società, la maggioranza dei managers sanitari ritiene che il diabete sia tra le malattie più conosciute, anche se ne apprendono specificatamente le implicazioni e le possibili aggravanti.

Questo tipo di percezione, limitata da parte dei non malati, però, non costituisce a loro avviso, alcun problema o ricaduta in termini di cattiva gestione della malattia da parte dei malati, i quali se ben informati da parte del Servizio Sanitario attuano le giuste precauzioni.

Da notare che, se pur gli intervistati ritengono che non sia necessario avere una percezione precisa e completa della gravità delle malattia da parte della società, in genere coralmmente hanno insistito sul fatto che sia importantissimo **continuare a fare formazione sui pazienti ed i loro familiari, indicando, come strumento privilegiato, il medico di base, al quale spetta il doveroso compito di:**

- Essere sempre più motivato nel prestare attenzione a individuare pazienti a rischio
- Attuare una diagnosi precoce
- Informare con la massima attenzione e cura possibile sulla malattia, le sue complicanze e le possibili azioni da mettere in atto soprattutto per quello che riguarda lo stile di vita.

In conclusione, la gestione del Sistema Sanitario Nazionale risulta alquanto diversificato.

Le linee guida nazionali e regionali vengono applicate con modalità diverse da territorio a territorio e spesso secondo diversi livelli di astringenza. Le attività effettivamente realizzate e i livelli di qualità del servizio erogato, spesso dipendono dalla volontà e motivazione del singolo.

Lo stesso linguaggio utilizzato per indicare le medesime strutture o iniziative risulta differire da intervistato a intervistato. Mancano modelli di riferimento a cui guardare e si denota una preponderante autoreferenzialità. Per quanto riguarda le malattie croniche in generale, le diverse regioni, se da una parte registrano la necessità di un forte impegno da parte delle risorse sanitarie non ancora ben organizzate, dall'altra auspicano ed allo stesso tempo lamentano la creazione di maggiore integrazione tra territorio e ospedale.

Condizione necessaria a garantire maggiore contatto a livello di scambio delle informazioni sui pazienti e maggiore collaborazione a livello di azioni comuni su uno stesso paziente da parte di ospedali, specialisti, Asl, medici di base, unità di assistenza, comuni, associazioni di volontariato, associazioni di pazienti.

Il diabete viene visto come una delle patologie che riceve più attenzione e risorse tra quelle croniche. Le interviste ci restituiscono uno stato dell'arte abbastanza positivo in cui, almeno i livelli di assistenza necessari vengono assicurati. È possibile ed anche necessario migliorare puntando soprattutto l'attenzione su: prevenzione, potenziamento delle strutture e dei servizi per la cura delle complicanze specifiche, servizi di tipo sociale.

Commento ai dati espressi:

I risultati delle interviste svolte dai ricercatori dello Studio DAWN sui gestori locali dei servizi di tutela della salute, consegnano un quadro abbastanza contraddittorio che fotografa d'altronde il difficile momento di un progressivo decentramento delle responsabilità della gestione sanitaria dal centro alle regioni.

Appare abbastanza evidente che i manager sanitari conoscono ed approvano le linee di indirizzo che in questi ultimi anni le istituzioni centrali hanno elaborato per modernizzare i sistemi dell'assistenza alle cronicità di cui il diabete rappresenta l'esempio più paradigmatico.

Tuttavia, a fronte di questa consapevolezza, ogni regione o addirittura ogni realtà locale tende a muoversi in maniera autonoma, tentando di realizzare, ciò che le risorse disponibili e le evidenti resistenze al cambiamento anche degli operatori, gli possono consentire.

Ne risulta una fotografia a colori variabili dove, accanto a realtà abbastanza avanzate e già consolidate, prevalentemente nell'area del centro nord, coesistono invece modelli più tradizionali di sistemi a prestazione, con scarsa o nulla comunicazione ed integrazione tra i diversi attori del circuito assistenziale.

La maggior parte degli intervistati ripone una discreta fiducia nelle iniziative ministeriali, anche in considerazione del fatto che per la loro realizzazione saranno attivate risorse aggiuntive.

Sono molto pochi invece, quelli che si attivano ad oggi, per una diversificazione interna degli investimenti finalizzata all'attuazione dei nuovi modelli. In conclusione, mentre appare già radicato il concetto della decisionalità decentrata, affidata alle Regioni, sembra invece in grave ritardo l'affermazione di una reale cultura manageriale basata su una scelta corretta riguardo all'allocazione delle risorse.





3.6.3 *Il mondo dell'immigrazione nei confronti della malattia diabetica*

L'indagine esclusiva dello Studio DAWN Italia sugli immigrati con diabete sono state condotte presso tre Centri per Diabetici scelti in ragione del loro particolare interesse e sono:

- Prato, consistente comunità cinese (intorno alle 15 mila persone);
- Mazara del Vallo, per la massiccia presenza di immigrati nordafricani;
- Genova, per la caratteristica della multi-etnicità della sua immigrazione.

Le interviste sono state realizzate sulla base di un questionario strutturato la cui somministrazione ha comportato una durata media di 30 minuti. Trattandosi della prima indagine condotta in Italia in materia di immigrati con diabete, le interviste sono state realizzate senza seguire alcun criterio pre-determinato di selezione degli intervistati. I risultati hanno, perciò, un valore esplorativo e rappresentano le prime acquisizioni suscettibili di conferme o modifiche in successive indagini su campioni più consistenti. L'indagine sui medici specialistici degli immigrati con diabete, si è basata su interviste personali a medici specialistici tra i cui pazienti figurano anche immigrati con diabete. Le interviste sono state ripartite tra i tre Centri per Diabetici precedentemente indicati. Le interviste sono state condotte di persona con una durata media di circa quindici minuti. L'etnia più rappresentata nel campione è quella maghrebina (37%), che è maggioritaria a Mazara e presente anche a Genova e Prato. La seconda per dimensioni è costituita dai cinesi (22%), presenti soprattutto a Prato. Seguono l'insieme delle etnie europee (est europee), i latino-americani (ispanici) e gli africani (*fig. 54*).

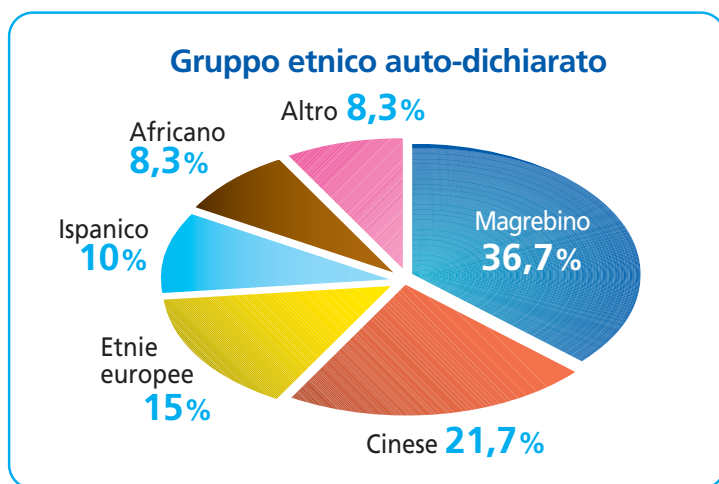


Fig. 54
Etnie riscontrate

La ripartizione per sesso è identica a quella riscontrata tra i diabetici italiani: registra, cioè, una leggera prevalenza di maschi.

La distribuzione degli immigrati con diabete per classi di età appare profondamente diversa da quella degli italiani: essa presenta, infatti, una consistente concentrazione nella fascia sotto i 44 anni ed una sostanziale assenza nelle classi d'età sopra i 65 anni.

Entrambe queste caratteristiche appaiono riconducibili alla minore età media degli immigrati rispetto alla popolazione italiana, ma la concentrazione sotto i 44 anni va posta in relazione, in particolare, ad una maggiore frequenza di diabetici di Tipo 1.

Il diabete di Tipo 1 è, infatti, il doppio più diffuso tra gli immigrati diabetici rispetto ai diabetici italiani.

L'immigrato con il diabete ha tipicamente un'età inferiore a 55 anni (63%), ne aveva meno di 44 quando gli è stata diagnosticata la patologia (58%), la cui diagnosi risale, nella metà dei casi, a meno di 5 anni prima (*fig. 55*).

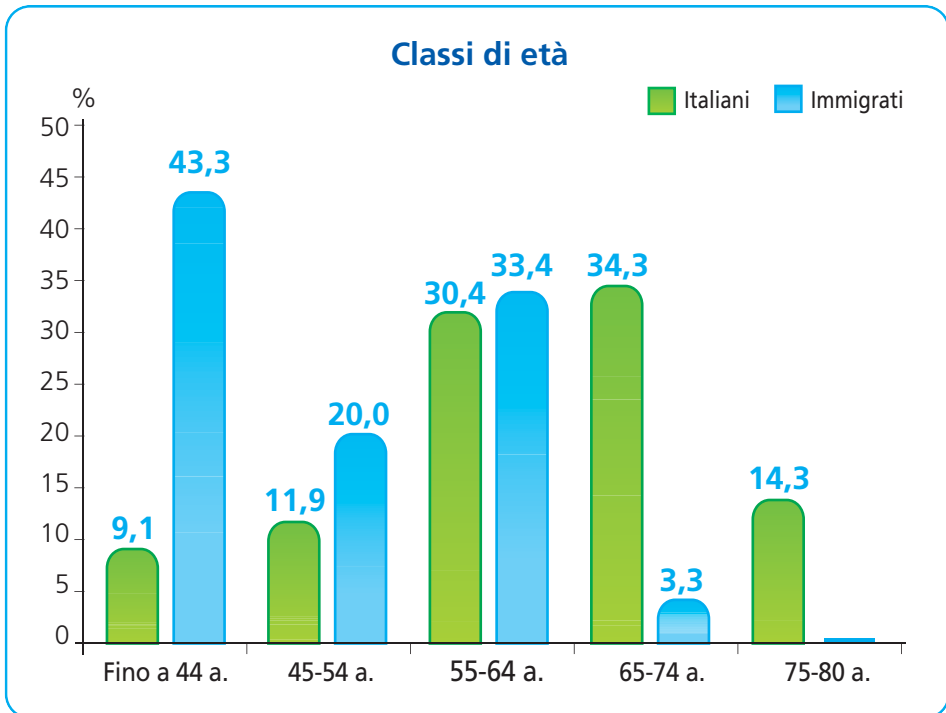


Fig. 55 - Ripartizione per classi d'età

Al 60% degli intervistati, il diabete è stato diagnosticato per la prima volta in Italia: si tratta, generalmente, di immigrati residenti in Italia da più di 5 anni, mentre agli immigrati ivi residenti da meno di 5 anni (33%), il diabete è stato plausibilmente diagnosticato per la prima volta nel Paese d'origine.

Al momento della prima diagnosi, l'insulina fu prescritta a ben il 42% circa degli intervistati (a fronte del 24% degli italiani), a conferma della maggiore incidenza del diabete di Tipo 1 tra gli immigrati con diabete. L'utilizzo dell'insulina come cura (da sola o insieme a medicinali per abbassare il tasso di glucosio nel sangue), sale al 52% del campione al momento attuale, una percentuale analoga a quella riscontrata tra i diabetici italiani (50%). Solo il 25% degli immigrati diabetici è al corrente di avere (o di aver avuto) familiari affetti da diabete, a fronte del 56% dei diabetici italiani.

Anche per gli immigrati, come per gli italiani, nella maggioranza dei casi si tratta di un genitore; ad essi si aggiungono i fratelli/sorelle in proporzione analoga a quella degli italiani, mentre risulta più difficile per gli immigrati diabetici ricordarsi del diabete di altri componenti della famiglia (*fig. 56-57*).

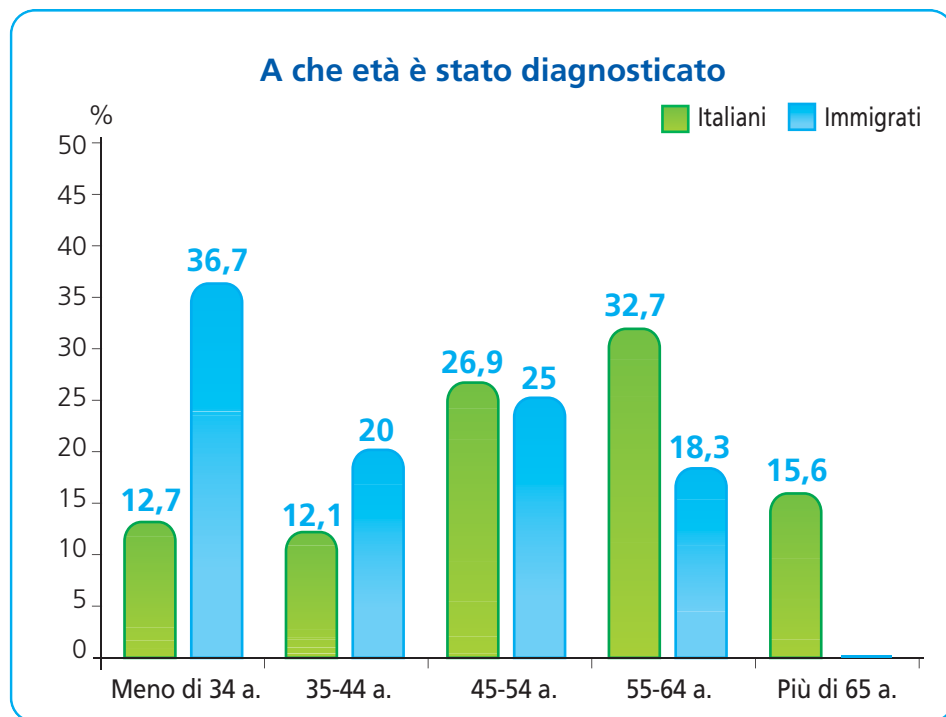


Fig. 56 - Età di diagnosi

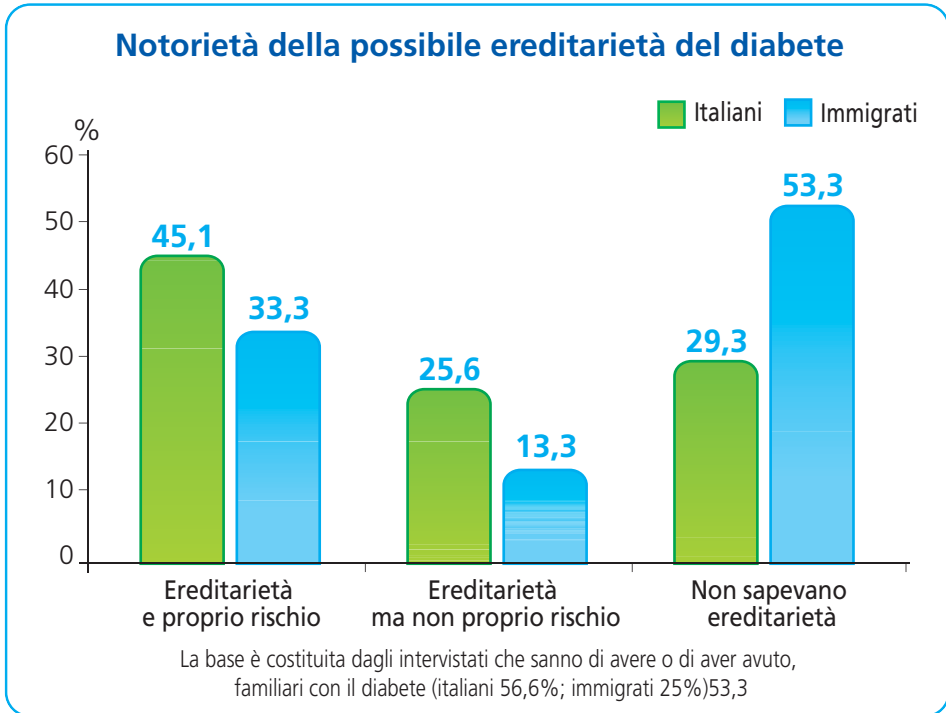


Fig. 57 - Notorietà dell'ereditarietà del diabete

L'informazione corretta sull'ereditarietà del diabete e sul far parte di una categoria a rischio, appartiene solo a un terzo degli immigrati che sanno di avere, o di avere avuto, familiari con il diabete, a fronte del 47% circa dei diabetici italiani. Il 90% degli immigrati intervistati ritiene che il proprio diabete sia sotto controllo.

Si tratta di una percentuale analoga a quella riscontrata tra gli italiani con diabete (94%) ma con una significativa differenza: nel caso dei diabetici italiani, la maggioranza ritiene che il proprio diabete sia perfettamente sotto controllo, mentre nel caso degli immigrati diabetici la maggioranza ritiene che il proprio diabete sia parzialmente sotto controllo. Prendere le medicine è il consiglio medico più seguito dagli immigrati con diabete, seguito dal sottoporsi ad analisi.

Fare esercizio fisico è, invece, il consiglio meno seguito in assoluto, ma anche il rispetto dell'organizzazione giornaliera e il seguire una dieta appaiono rispettati integralmente solo da minoranze. Gli indici globali di "compliance" degli immigrati diabetici sono analoghi a quelli dei diabetici italiani per quanto riguarda l'assunzione di medicine e il sottoporsi ad analisi, risultano invece inferiori per quanto riguarda l'organizzazione giornaliera, la dieta e soprattutto l'esercizio fisico.

Analogamente a quanto riscontrato tra i diabetici italiani, la grande maggioranza degli immigrati con diabete tiene registrazione delle analisi in autocontrollo domiciliare cui si sottopone.

L'abitudine delle registrazioni appare legata alla cura dell'insulina, mentre gli immigrati che non usano l'insulina, tendono addirittura a non sottoporsi ad auto-analisi. Il centro specialistico ed il medico specialista sono le fonti d'informazione in assoluto più importanti sul diabete per i pazienti stranieri.

La convinzione della responsabilità in prima persona della gestione e del controllo del proprio diabete, che investe la maggioranza assoluta dei diabetici italiani, è notevolmente meno diffusa tra gli immigrati diabetici. Tra questi ultimi appare, al contrario, relativamente più diffusa la delega di responsabilità al medico specialistico o addirittura all'infermiere specialistico. La maggioranza degli immigrati diabetici che si ritiene responsabile in prima persona del proprio diabete ha maturato tale convinzione con il tempo.

Per quanto riguarda l'atteggiamento verso il futuro gli immigrati con diabete, appaiono meno ottimisti dei diabetici italiani di fronte alla prospettiva di convivenza con il diabete nei prossimi 5 anni: il loro "voto" medio, su una scala 1-10, si attesta, infatti, sul 5,5 al confronto del 6,3 degli italiani. Le dimensioni contenute del campione non consentono un'analisi statistica secondaria puntuale; tuttavia, il minor grado di ottimismo degli immigrati diabetici parrebbe riconducibile alla valutazione di un grado minore di controllo del proprio diabete ("parzialmente sotto controllo": 55%) rispetto agli italiani ("perfettamente sotto controllo": 55% circa) (fig. 58).

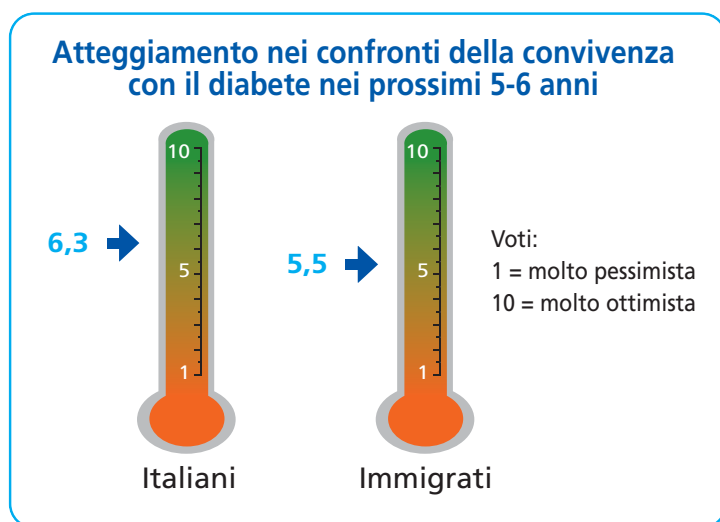


Fig. 58
Atteggiamento futuro nei confronti della convivenza con il diabete

Per quanto riguarda il rapporto degli immigrati con medici specialistici, medici generici e centri specialistici, gli immigrati con diabete incontrano più difficoltà dei diabetici italiani a farsi visitare dal medico generico (il 30% al confronto dell'8% circa) e ancor più dal medico specialista (il 43,3% al confronto sempre dell'8% circa). La difficoltà principale, nel caso del medico generico, è rappresentata dalle barriere linguistiche. Nel caso del medico specialistico, le barriere linguistiche passano al secondo posto, configurandosi come una difficoltà addizionale rispetto a quella di prendere appuntamento, che rappresenta il primo motivo di difficoltà. A parte la quota di intervistati che segnala difficoltà, soprattutto di ordine linguistico, a farsi visitare dal medico generico (pari al 15% del campione), in generale gli immigrati con diabete si trovano a proprio agio nel rapporto con il proprio medico curante.

Il 93% degli immigrati diabetici impiega meno di un'ora per raggiungere un centro specializzato nella cura del diabete e il 60% impiega addirittura meno di mezz'ora. I tempi di percorrenza (tenuto conto degli intervalli campionari) appaiono simili a quelli segnalati dai diabetici italiani, che indicano in un'ora di percorrenza il raggio del bacino d'utenza dei Centri per Diabetici. Esaminando i sintomi e le complicazioni legate al diabete gli immigrati con diabete segnalano una incidenza di cure in corso per complicazioni o altre patologie legate al diabete non significativamente diversa da quella dei diabetici italiani, tenuto conto degli intervalli di fiducia campionari (il 42% a fronte del 36%). La patologia collaterale più diffusa riguarda la vista, come per gli italiani, seguita da problemi alle estremità, che hanno una diffusione doppia rispetto ai diabetici italiani. La percentuale di immigrati diabetici attualmente in cura per qualche patologia non legata al diabete, è meno della metà di quella quota riscontrata tra gli italiani (il 25% a fronte del 60%). Questa circostanza potrebbe essere riconducibile alla più giovane età media degli immigrati diabetici rispetto ai diabetici italiani.

3.6.3.1 *Focus sulle caratteristiche dei medici specialistici e degli immigrati con diabete a Prato*

I medici intervistati a Prato, sono medici specializzati nella cura del diabete o diabetologi, hanno un'età compresa tra i 40 e i 49 anni, vantano un'esperienza professionale nella cura del diabete di 10 anni in media e si occupano di 200 persone affette da diabete, in media, al mese.

La percentuale degli immigrati con diabete (dichiarata dai medici specialistici intervistati) si aggira intorno all'8% del totale dei pazienti seguiti: una per-

centuale analoga a quella rappresentata dagli immigrati sul totale della popolazione del comune di Prato (9,1%). Questi ultimi sono (nell'ordine pressoché concordemente indicato dai medici) cinesi, pakistani e maghrebini.

Gli immigrati con diabete sono affetti in oltre l'80% dei casi dal tipo 2 e in quasi il 20% dal tipo 1. L'incidenza del diabete di tipo 1 tra gli immigrati con diabete appare, quindi, superiore a quella riscontrata tra i diabetici italiani (11%).

La difficoltà principale incontrata dai medici specialistici nell'assistenza a immigrati con il diabete è costituita dalle **barriere linguistiche** dovute al fatto che non conoscono bene l'italiano. Un'altra grande difficoltà è rappresentata dalle **abitudini alimentari inadatte**.

3.6.3.2 *Focus sulle caratteristiche dei medici specialistici e degli immigrati con diabete a Genova*

A Genova sono stati intervistati un diabetologo ed un medico specialistico che vantano un'esperienza professionale di 25 anni nella cura del diabete (ed un'età superiore ai 50 anni) ed un medico più giovane con un'anzianità professionale specifica di 10 anni.

I due professionisti senior seguono 200-250 diabetici, in media, al mese, mentre il medico più giovane ne assiste un centinaio. I due specialisti senior annoverano un 10% di immigrati con diabete tra i propri pazienti diabetici, mentre il medico più giovane ne dichiara addirittura il 20%.

Nel complesso, gli immigrati con diabete rappresentano intorno al 12% dei pazienti dei tre medici specialistici: una percentuale decisamente superiore a quella degli immigrati sul totale della popolazione del comune di Genova (5%). Gli immigrati con diabete curati a Genova sono latino-americani, africani e cinesi.

Gli immigrati con diabete seguiti dai due professionisti più maturi, sono generalmente affetti dal diabete di tipo 2; viceversa, lo specialista più giovane si occupa generalmente di diabetici del tipo 1.

Sebbene il quadro sia meno omogeneo di quello riscontrato a Prato, con le opportune cautele del caso, parrebbe dunque che anche a Genova, come a Prato, l'incidenza del diabete di tipo 1 tra gli immigrati sia superiore a quella riscontrata tra i diabetici italiani.

Per quanto riguarda le difficoltà incontrate dai medici specialistici, nella cura

e nella “compliance” degli immigrati con diabete, i due professionisti più maturi dichiarano di non incontrare alcuna difficoltà nella cura degli immigrati con diabete: plausibilmente la lingua non costituisce un ostacolo, in questo caso, in relazione alla preminente presenza di immigrati di lingua spagnola. Lo specialista più giovane elenca, invece, le stesse difficoltà evidenziate dai colleghi di Prato: le barriere linguistiche, i differenti stili di alimentazione e la mancanza d’impegno personale nel seguire le prescrizioni.

Quest’ultimo medico ritiene, quindi, che in generale, gli italiani siano più attenti a seguire le sue prescrizioni, consigli, istruzioni, mentre i due professionisti senior non riscontrano differenze significative nella “compliance” degli italiani e degli immigrati.

3.6.3.3 *Focus sulle caratteristiche dei medici specialistici e degli immigrati con diabete a Mazara del Vallo (TP)*

A Mazara del Vallo sono stati intervistati due diabetologi ed un diabetologo pediatra, tutti con un’età superiore ai 40 anni ed un’esperienza professionale di cura delle persone con diabete superiore ai 15 anni.

I due diabetologi si occupano rispettivamente di 250 e di 100 diabetici di età superiore ai 14 anni, mentre il diabetologo pediatra segue prevalentemente persone di età inferiore ai 14 anni, ma anche un numero non trascurabile di over 14. Anche a Mazara la quota di diabetici sul totale dei pazienti dei tre specialisti, risulta considerevolmente più elevata di quella degli immigrati sul totale della popolazione del comune (5%).

Gli immigrati con diabete sono soprattutto maghrebini, ma non mancano i latino-americani, gli africani e i cinesi. I due diabetologi si occupano in modo quasi esclusivo di diabetici di tipo 2, viceversa il diabetologo pediatra segue in modo prevalente diabetici di tipo 1.

Per quanto riguarda le difficoltà incontrate dai medici specialistici nella cura e nella “compliance” degli immigrati con diabete a Mazara del Vallo il diabetologo di maggiore esperienza professionale dichiara di non incontrare alcuna difficoltà particolare nella cura degli immigrati, mentre gli altri due professionisti segnalano (come i colleghi di Prato e Genova) le difficoltà derivanti dalle barriere linguistiche e dai differenti stili alimentari, con in più una maggior enfasi sulle regole religiose (in particolare: la pratica del digiuno durante il Ramadan, che rappresenta un ostacolo per la terapia insulinica dei pazienti islamici).

A queste difficoltà si aggiungono i ritmi di vita faticosi, la condotta di vita irregolare e gli abbandoni della cura dovuti ai rientri o, addirittura, ai ritorni in Patria (come segnalato anche a Genova). In generale, i diabetologi di Mazara ritengono che gli immigrati con diabete, siano altrettanto attenti degli italiani nella assunzione delle medicine, ma che siano meno assidui per quanto riguarda l'autoanalisi e l'esercizio fisico.

Discordi sono invece, i pareri riguardo la dieta ed il rispetto dell'organizzazione giornaliera (ma va tenuto conto di quanto già segnalato in tema di ritmi giornalieri e di differenti abitudini alimentari degli immigrati).

3.6.3.4 *Conclusioni e commenti*

Analizzando le principali evidenze delle indagini, la percentuale degli immigrati diabetici sul totale dei pazienti curati nei centri di Genova e di Mazara del Vallo, stimata sulla base delle dichiarazioni dei medici specialistici, è superiore alla quota rappresentata dagli immigrati sulla popolazione totale dei rispettivi comuni.

Questa circostanza potrebbe indicare o una maggior incidenza del diabete tra gli immigrati dei due centri (maghrebini, africani, latino-americani) o una loro maggior propensione a rivolgersi alle strutture pubbliche per la cura del diabete.

L'indagine sugli immigrati con diabete, conferma la maggiore incidenza del diabete di Tipo 1, segnalata anche dai medici specialistici, collegata plausibilmente con la maggiore presenza di giovani tra gli immigrati, rispetto alla popolazione italiana (che vanta una quota di ultra-sessantacinquenni tra le più elevate dell'intero pianeta). Tra i medici specialistici e gli immigrati con diabete, si registra ampia concordanza sulle difficoltà di relazione rappresentate dalle barriere linguistiche. Ad esse, gli immigrati accompagnano le difficoltà di prendere appuntamento per le visite, mentre i medici sottolineano maggiormente le difficoltà per la cura del diabete derivanti dai differenti stili alimentari e dai vincoli dovuti a regole religiose, in particolare per quanto riguarda i pazienti islamici. Concordi sono anche le valutazioni dei medici e degli immigrati sulla "compliance": gli immigrati con diabete sono altrettanto assidui dei pazienti italiani nell'assumere medicine ma, in generale, non seguono i consigli in tema di esercizio fisico.

I dati del DAWN Italia study riguardante gli immigrati, fanno parte del rapporto 2007 del Ministero dell'Interno sull'Immigrazione.

Commento ai dati espressi:

In conclusione, i risultati di questa particolare indagine che lo Studio DAWN Italia ha svolto su tre particolari comunità di immigrati affetti da diabete mellito, confermano l'esistenza di problematiche organizzative accanto ad altre di natura epidemiologica e clinica.

È chiaro infatti, che le prevalenze di diabete registrate nelle popolazioni indagate è maggiore e presenta caratteristiche differenziate, rispetto alla popolazione italiana.

Inoltre, bisogna sottolineare che il dato incrementale del fenomeno migratorio, deve imporre soluzioni programmatiche finalizzate a risposte eque e competenti.

Alcuni gap amministrativi ancora presenti nel nostro sistema, comportano per le popolazioni immigrate, un accesso maggiormente difficile soprattutto al livello delle cure primarie.

Ciò comporta una maggiore richiesta di assistenza secondaria (specialistica ed ospedaliera) che spesso si traduce in maggiore difficoltà di erogazione delle cure.

Superare queste barriere è una condizione indispensabile perché si realizzi per gli immigrati, lo stesso modello di assistenza integrata che viene auspicato per i cittadini italiani ed europei.

Tale modello potrebbe consentire di superare anche in modo agevole ostacoli estranei alle problematiche sanitarie quali le barriere linguistiche o religiose. Una citazione merita il problema dell'informazione che, nel caso degli immigrati, coinvolge i mass media in misura ancora maggiore rispetto alla popolazione italiana.

In conclusione, dato il previsto incremento epidemiologico della prevalenza del diabete nella popolazione italiana, il nostro paese ha il compito di valutare con attenzione un'importante componente del diabete anche in fasce d'età più giovanili all'interno della popolazione immigrata.

Questo significa affrontare un incremento dei costi per la cura e l'assistenza di queste persone che può essere controllato soltanto da una attenta valutazione dell'appropriatezza delle cure e dei livelli di erogazione dell'assistenza.



4

DAI RISULTATI ALLE “CALL TO ACTION” ITALIANE

L'esame dei risultati ottenuti dalla ricerca dello Studio DAWN Italia, ha portato il Comitato Scientifico alla discussione finalizzata a definire, come per lo studio internazionale, alcune precise indicazioni pragmatiche, le “call to action” italiane, rivolte alle Istituzioni, ma anche all'intero mondo della comunità diabetologica, dalle persone affette agli operatori, alle Associazioni Scientifiche e di volontariato attivo.

Alcune delle peculiarità specifiche dello studio italiano, hanno permesso di ampliare in modo significativo tali indicazioni: l'indagine sulle famiglie, per esempio, assente nello studio internazionale, ha indicato un importante bisogno espresso di informazione, comunicazione e richiesta di sostegno.

La ricerca effettuata sui managers locali ha evidenziato come ci sia un forte bisogno di indirizzi “politico-organizzativi” omogenei, ed in questo senso certamente le Istituzioni centrali italiane si stanno attivamente muovendo. La particolare indagine sugli immigrati ha poi messo in luce un fenomeno decisamente importante, cui prestare grande attenzione nel prossimo futuro. Di certo, comunque, è emersa con evidenza la specificità tutta italiana della rete dei Servizi Diabetologici, che in modo spontaneo ed autonomo, da molti anni, ha messo in atto quella “presa in carico” che oggi molti Paesi Europei stanno attuando ex novo.

Pur non volendo negare le carenze emerse e ben identificate sia dalle persone diabetiche, sia dagli operatori intervistati, rappresentate soprattutto dall'incompletezza della struttura dei team ed in generale da una scarsità di risorse umane e soprattutto di nuove generazioni di professionisti, il quadro, specie se rivisto nel confronto con i dati dello Studio DAWN Internazionale, appare abbastanza confortante. In particolare, se si guarda alla percezione che le persone affette da diabete hanno nei confronti del sistema di assistenza che viene loro erogato, ed alla quota elevata di fiducia che ripongono nel personale del SSN.

Molto resta da fare: è necessario certamente affrontare intensivamente gli aspetti del disagio psicologico e sociale espresso dalla popolazione studiata; è necessario migliorare il grado di integrazione a rete delle diverse anime del SSN;

è necessario riuscire a fornire più informazione corretta, più educazione verso gli stili di vita, ed in particolare sulle possibili modalità di attività fisica o anche sportiva che per il diabete rappresenta una delle più efficaci cure, oltre che vera e propria prevenzione per la popolazione generale.

“Call to Action”

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 specifica competenza (psicologo, dietista, podologo/podiatra).

PROMUOVERE

l'auto-controllo attivo.

SUPERARE

le barriere alla terapia, farmacologica e non farmacologica.

Il Comitato Scientifico è quindi giunto alla formulazione delle “**Call to Action**” Italiane, che vengono qui di seguito elencate, e che rappresentano i punti fondamentali ed irrinunciabili per il miglioramento reale dell’assistenza alla persona con diabete nel nostro Paese.

studio DAWN Italia

FORNIRE

assistenza psicosociale, alla persona con diabete ed ai suoi familiari.

ATTIVARE

specifici programmi dedicati 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.

Attività in atto

- Il Gruppo Wellness Metabolico del Progetto DAWN Italia coordinato dal Prof. Pier Paolo De Feo, sta lavorando per la stesura del primo barometro dell'attività fisica in Italia per le persone affette da diabete mellito.

L'obiettivo del barometro è di documentare lo stato della pratica dell'attività motoria, i risultati degli studi eseguiti ed in corso e proporre delle strategie operative per aumentare i livelli di attività fisica nella popolazione con diabete in linea con le linee strategiche del Ministero della Salute sul Diabete e con il progetto 'Guadagnare in Salute'.

I dati saranno pubblicati e aggiornati ogni due anni e serviranno ad effettuare un monitoraggio delle strategie e dei risultati ottenuti attraverso l'applicazione di corretti stili di vita nella persona con diabete.

- Il Gruppo di Studio Diabete e Gravidanza della Società Italiana di Diabetologia coordinato dal Dr. Domenico Mannino, ha richiesto l'elaborazione di un'indagine aggiuntiva da effettuare presso 10 centri specialistici e al quale parteciperanno circa 200 donne diabetiche durante la gravidanza.

La ricerca condotta da MAKNO, servirà ad identificare i bisogni e le barriere psico-sociali delle donne diabetiche in gravidanza per studiare le strategie più opportune.

- Il Gruppo sul Diabete Giovanile coordinato dal Prof. Maurizio Vanelli, sta partecipando alla fase preliminare della ricerca internazionale denominata DAWN YOUTH.

La ricerca, effettuata attraverso una web survey, è condotta dall'International Diabetes Federation (IDF) e dall'International Society for Paediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD) ed è volta ad aumentare la conoscenza e la consapevolezza relative ad atteggiamenti, aspettative e bisogni specifici dei giovani con diabete, dei loro familiari e di coloro che hanno cura di loro e a favorire nuove attività di partnership per un miglior sostegno psicosociale delle persone con diabete. L'indagine internazionale è condotta oltre che in Italia, in Germania, Danimarca, Olanda, Gran Bretagna, Stati Uniti, Australia, Sud Africa e Giappone.

I dati pubblicati serviranno ad identificare nuove strategie di approccio e di ricerca psico-sociale nell'ambito del diabete giovanile. In Italia lo studio è condotto con la partecipazione e il coinvolgimento dalla Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica (S.I.E.D.P.)

Per mettere in pratica gli obiettivi dello studio DAWN, occorre creare un ampio dialogo e una collaborazione sostenibile con i principali protagonisti dell'assistenza al diabete, primo fra tutti il paziente diabetico.

Solo attraverso questo tipo di collaborazione è possibile indirizzare il nuovo approccio proposto verso l'intera comunità e verso i programmi nazionali di assistenza al diabete.

Inoltre, è particolarmente necessario tenere in seria considerazione i desideri, le speranze e le necessità di specifici gruppi di popolazione (tra cui bambini e adolescenti diabetici e persone diabetiche appartenenti a comunità svantaggiate o a minoranze etniche).

È richiesto un impegno continuo e crescente per trasformare l'assistenza al diabete da un modello di assistenza legato unicamente alla gravità della malattia a un modello centrato sul paziente.

È necessario promuovere la ricerca e mettere a disposizione a livello internazionale, strumenti più efficaci per incoraggiare l'applicazione dell'approccio centrato sul paziente nella gestione e nella prevenzione del diabete.

Questo percorso spesso intangibile, ma con risvolti assolutamente tangibili, è basato sulla consapevolezza di tutti che, in una società dove l'età media si è notevolmente innalzata, bisogna pensare a creare sinergie per offrire non solo un futuro all'individuo, ma soprattutto che questo futuro sia basato su una migliore qualità di vita e sui diritti dell'individuo a ricevere cure efficaci e centrate sulla persona.

Centri che hanno partecipato allo Studio DAWN Italia

1. *ASL 22 Novi Ligure Ospedale Civile di Acqui Terme, Servizio di Malattie Metaboliche e Diabetologia Acqui Terme (AL)*
2. *ASL 3 Genovese Ospedale "La Colletta", Servizio Diabetologia, Arenzano (GE)*
3. *ASL Teramo Ospedale "San Liberatore", Servizio di Diabetologia, Atri (TE)*
4. *ASL 12 Biella Ospedale degli "Infermi", Dipartimento di Medicina e Geriatria Struttura Semplice Dipartimentale Malattie Metaboliche e Diabete, Biella*
5. *Azienda Ospedaliera "Spedali Civili", Unità Operativa di Diabetologia, Brescia*
6. *Azienda Autonoma Ospedaliera "Brotzu", Servizio Diabetologia Pediatrica Cagliari*
7. *ASL 8 Cagliari Ospedale "Santissima Trinità", Servizio di Diabetologia, Cagliari*
8. *ASL 3 Genova, Ospedale Civile Servizio di Diabetologia, Camogli (GE)*
9. *Azienda Ospedaliera "Garibaldi" Presidio di Nesima, Unità Operativa di Endocrinologia Centro di Riferimento Regionale per il Diabete tipo 2 – 'S. Signorelli', Catania*
10. *Azienda Ospedaliera "Cannizzaro", Unità Complessa di Diabetologia ,Catania*
11. *AUSL 3 Distretto Sanitario di Catania Centro per la Prevenzione e Cura delle Malattie Metaboliche, Catania*
12. *Azienda Ospedaliera "Garibaldi" Presidio Ospedaliero Centro, Unità Operativa di Andrologia, Ambulatorio di Diabetologia, Centro Studi e Ricerca per L'attività Motoria nel Diabete, Catania*
13. *Azienda Ospedaliera-Universitaria "Mater Domini" Campus Universitario Catanzaro, Unità Operativa Complessa di Medicina Interna, Germaneto (Catanzaro)*
14. *Azienda Ospedaliera "Pugliese-Ciccio" Servizio di Diabetologia e Malattie del Ricambio Catanzaro*
15. *ASL SA 1. Presidio Ospedaliero "S. Maria Incoronata Dell'Olmo" Unità Operativa di Endocrinologia e Diabetologia, Cava dei Tirreni (Salerno)*
16. *ASL 7 Torino Ospedale Civico, Servizio di Diabetologia, Chivasso (TO)*
17. *Azienda Ospedaliera "S. Anna", Unità Operativa di Diabetologia, Como*
18. *AUSL Ferrara Ospedale "S.Giuseppe", Coordinamento Diabetologico, Copparo (Fe)*
19. *Azienda Ospedaliera "S. Gerardo" di Monza Presidio Territoriale Unità Operativa di Diabetologia, Cusano Dilanino (MI)*
20. *Azienda Sanitaria Firenze "Nuovo Ospedale San Giovanni di Dio" Unità operativa di Diabetologia e Malattie Metaboliche, Firenze*
21. *ASL Latina Ospedale "San Giovanni di Dio" Servizio di Diabetologia e Malattie Metaboliche Fondi (LT).*
22. *Azienda Ospedaliera Desenzano del Garda, Presidio Ospedaliero "La Memoria" Reparto di Medicina Interna, ambulatorio di Diabetologia, Gavardo, (BS)*
23. *AUSL BA 3 Stabilimento Ospedaliero Altamura/Gravina, U.O. di Lungodegenza Ambulatorio di Diabetologia, Gravina di Puglia (BA)*
24. *AUSL 3 Distretto di Gravina, Ambulatorio di Diabetologia, Gravina (Catania)*
25. *Azienda Ospedaliera Universitaria "San Martino", Dipartimento Medicina Interna, Genova*
26. *ASL 4 Basso Molise Ospedale "G.Vietri", U.O.C. di Diabetologia, Larino (Campobasso)*
27. *ASL 9 Locri, Servizio di Diabetologia ed Endocrinologia, Marina di Gioiosa Jonica(RC)*
28. *ASL Roma H Ospedale "S.Giuseppe" Unità operativa complessa di Endocrinologia e Diabetologia, Marino (Roma)*

-
29. *Policlinico Universitario "Gazzi" Dipartimento di Medicina Interna U.O. Malattie Metaboliche. Ambulatorio di Diabetologia, Messina*
 30. *Centro Clinico Milanese S.r.l., Ambulatorio di Diabetologia, Milano*
 31. *ASL Città di Milano Istituti Clinici di Perfezionamento di Milano, ambulatorio di Diabetologia, Milano*
 32. *Università Federico II Policlinico Universitario Napoli, VI Divisione di Medicina Interna e Malattie Nutrizionali dell'Invecchiamento Dipartimento di Geriatria e Malattie del Metabolismo, Napoli*
 33. *ASL 3 Nuoro Ospedale "Zonchello". Servizio di Diabetologia, Nuoro*
 34. *ASL 5 Oristano Ospedale "San Martino", Servizio di diabetologia, Oristano*
 35. *Azienda Ospedaliera ed Università di Padova, Servizio aggregato di diabetologia e malattie del metabolismo, Padova*
 36. *AUSL 6 Palermo, Clinica "Triolo-Zancla", Reparto di Medicina, Palermo*
 37. *Azienda Ospedaliera-Universitaria Ospedale "Maggiore", Servizio di diabetologia e metabolismo, Parma*
 38. *Policlinico Universitario "Monteluce", Dipartimento Medicina Interna Scienze Endocrino Metaboliche Università degli Studi di Perugia*
 39. *Azienda Ospedaliera Universitaria Pisana ,Ospedale Cisanello, U.O. Endocrinologia e Diabetologia, sezione Diabetologia e Malattie del Metabolismo, Pisa*
 40. *Università Campus Bio-medico, Area di Endocrinologia e diabetologia, Roma*
 41. *Azienda Ospedaliera complesso Ospedale S.Giovanni Addolorata, Unità Operativa Dipartimentale di Diabetologia, Roma*
 42. *Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari di Trento Presidio Ospedaliero "S. Maria del Carmine", Ambulatorio di Diabetologia, Rovereto*
 43. *AUSL Modena Vecchio Ospedale "S.Agostino-Estense", Unità Operativa Diabetologia, Sassuolo (MO)*
 44. *ASUR Marche zona territoriale N°4 Unità Operativa di Diabetologia e nutrizione clinica Ospedale di Senigallia (AN)*
 45. *Azienda Sanitaria Provinciale Catanzaro, Unità Operativa Complessa di Diabetologia e Dietologia Territoriale, Soverato (CZ)*
 46. *ASL 3 Lanciano-Vasto Ospedale Civile di Gissi, Ambulatorio di Diabetologia, Gissi (CH)*
 47. *Azienda Sanitaria Ospedaliera "Molinette" Ospedale San Giovanni Battista, Unità Complessa dipartimentale di Diabetologia -Torino*
 48. *Azienda Sanitaria Ospedaliera "Molinette", Clinica Medica 2 Università di Torino*
 49. *Azienda Ospedaliera "CTO-CRF Regina Maria Adelaide", Unità Complessa di Diabetologia ed Endocrinologia, Torino*
 50. *AUSL 9 di Trapani Ospedale "S. Biagio", Unità Complessa di Diabetologia,, Marsala (TP)*
 51. *Azienda Ospedaliero Universitaria "Santa Maria della Misericordia", Struttura Operativa Complessa di Diabetologia e Malattie del Metabolismo, Udine*
 52. *Azienda Ospedaliera di Verona, Ospedale Borgo Trento, Policlinico "GB Rossi", Unità Operativa di Endocrinologia e Malattie del metabolismo Università degli Studi di Verona*
 53. *ULSS 6 Vicenza Ospedale "S.Bortolo", Unità Operativa Servizio Endocrinologia, Malattie Metaboliche e Diabetologia, Vicenza*

Coordinamento Scientifico:

Mario Abis,
Adolfo Arcangeli,
Paolo Cavallo Perin,
Marco Comaschi,
Massimo Massi Benedetti,
Paola Pisanti,
Umberto Valentini,
Riccardo Vigneri

*Coordinamento editoriale,
grafica e impaginazione:*
Segno & Forma

Coordinamento redazionale:
Burson & Marsteller

Volume stampato
nel settembre 2007

Con il supporto non condizionato di

