

Roviano, 6 giugno 2011

Quale informazione per le persone con diabete?

Angela Giusti

Istituto Superiore di Sanità

Razionale

- **La gestione integrata** in molte realtà é un modello assistenziale nuovo. Cosa ne pensano le persone e gli operatori? Come reagiranno al cambiamento?
- **Dal punto di vista della persona**, la competenza di ricerca e d'uso delle informazioni è cruciale per gestire il proprio benessere nel quotidiano e per accedere ed orientarsi nei servizi.
- **Dal punto di vista del sistema**, l'offerta attiva di informazioni è essenziale per aiutare le persone ad orientarsi e a gestire la propria malattia.
- **Per capire i bisogni informativi**, è utile descrivere la situazione dal punto di vista delle persone che vivono la malattia.

Obiettivi delle indagini sui bisogni informativi nell'ambito del progetto IGEA

Indagine 2007

- Raccogliere le **opinioni sui modelli proposti per l'assistenza al diabete** di tipo II
- Descrivere i bisogni di informazione delle persone con diabete e delle loro famiglie
- Identificare attori, strumenti e modalità di diffusione dell'informazione

Indagine 2010

Esplorare i bisogni informativi e di assistenza al diabete di tipo 2 delle **persone adulte non italiane**, in particolare:

- descrivere i **gruppi più a rischio** di gestione non adeguata della malattia
- descrivere le **strategie ritenute efficaci** nella gestione della malattia
- descrivere i **punti di forza e di debolezza dei servizi** nel promuovere l'accessibilità delle persone non italiane
- esplorare l'**accettabilità della gestione integrata** per le persone non italiane

Il gruppo di lavoro

- *Per l'Istituto Superiore di Sanità*

Angela Giusti, Sabina Gainotti, Marina Maggini

- *Per l'Istituto Nazionale per il contrasto alle Malattie della Povertà*

Laura Piombo, Paola Scardella , Lorenzo Nosotti e il gruppo delle mediatrici culturali

Scelta dei metodi

- Ricerca qualitativa
- Approccio fenomenologico
- Raccolta dati con focus group e interviste semistrutturate
- Campionamento teorico e di convenienza su gruppi sociali selezionati
- Consenso informato
- Registrazione audio e trascrizione integrale
- Analisi e codifica categoriale

Il focus group

Comprendere ciò che le persone pensano su un dato tema, prodotto, servizio o idea.

Gruppo di persone scelte perché hanno qualcosa in comune.



Presenza di un **facilitatore** con esperienza.

Clima accogliente e facilitante.

Risultati

Caratteristiche dei partecipanti

8 FG sui bisogni delle persone italiane (n 82)

- Persone con diabete, uomini e donne, seguite dal proprio MMG o dal CD, con diagnosi recente/>2 anni
- Rappresentanti o membri attivi di Associazioni
- Professionisti sanitari della rete dei servizi e del distretto
- Persone con diabete di un'area dove la gestione integrata funziona già da alcuni anni
- Persone con diabete e familiari, residenti in una zona con difficoltà di accesso ai servizi diabetologici

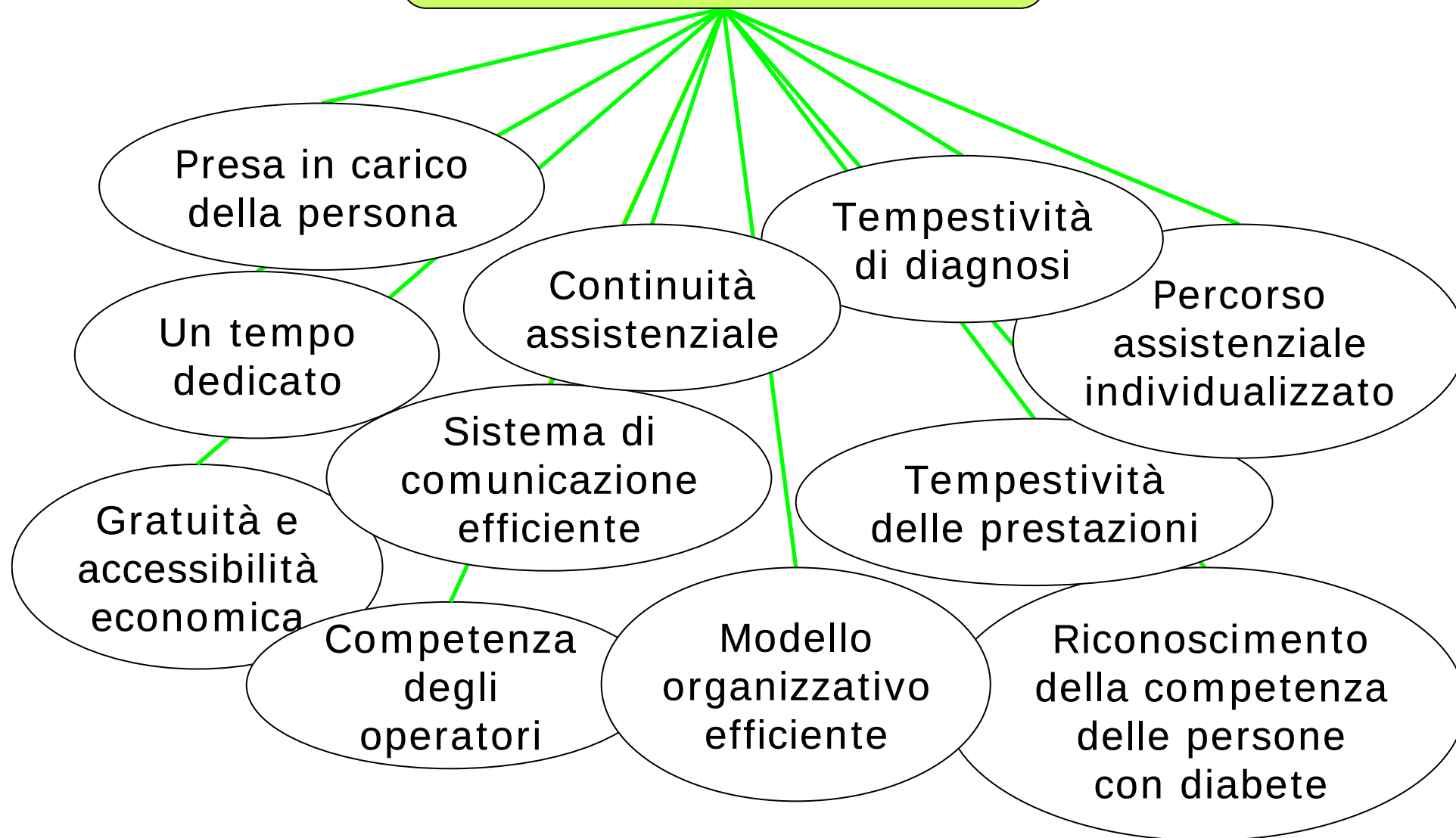
5 FG e 1 int sui bisogni delle persone non italiane (n 55)

- mediatori culturali del gruppo INMP (13 Paesi rappresentati)
- operatori di diverse professioni
- persone con diabete di nazionalità diverse, con o senza permesso di soggiorno, cittadini europei (PFPM) (13 Paesi rappresentati)

Opinioni sul percorso assistenziale delle persone con diabete



Bisogni delle persone con diabete



Le strategie per il successo della gestione integrata

- Una precisa volontà istituzionale (aziendale)
- Condivisione delle linee di indirizzo organizzative e dei percorsi assistenziali (integrazione)
- Contestualizzazione delle linee guida ove necessario (gradualità dell'implementazione)
- Coinvolgimento di tutte le professionalità, mediche e non
- Momenti formativi condivisi
- Coinvolgimento dei professionisti nell'identificazione degli indicatori e nella valutazione dei risultati
- Promozione del ruolo attivo delle persone con diabete e dei loro familiari

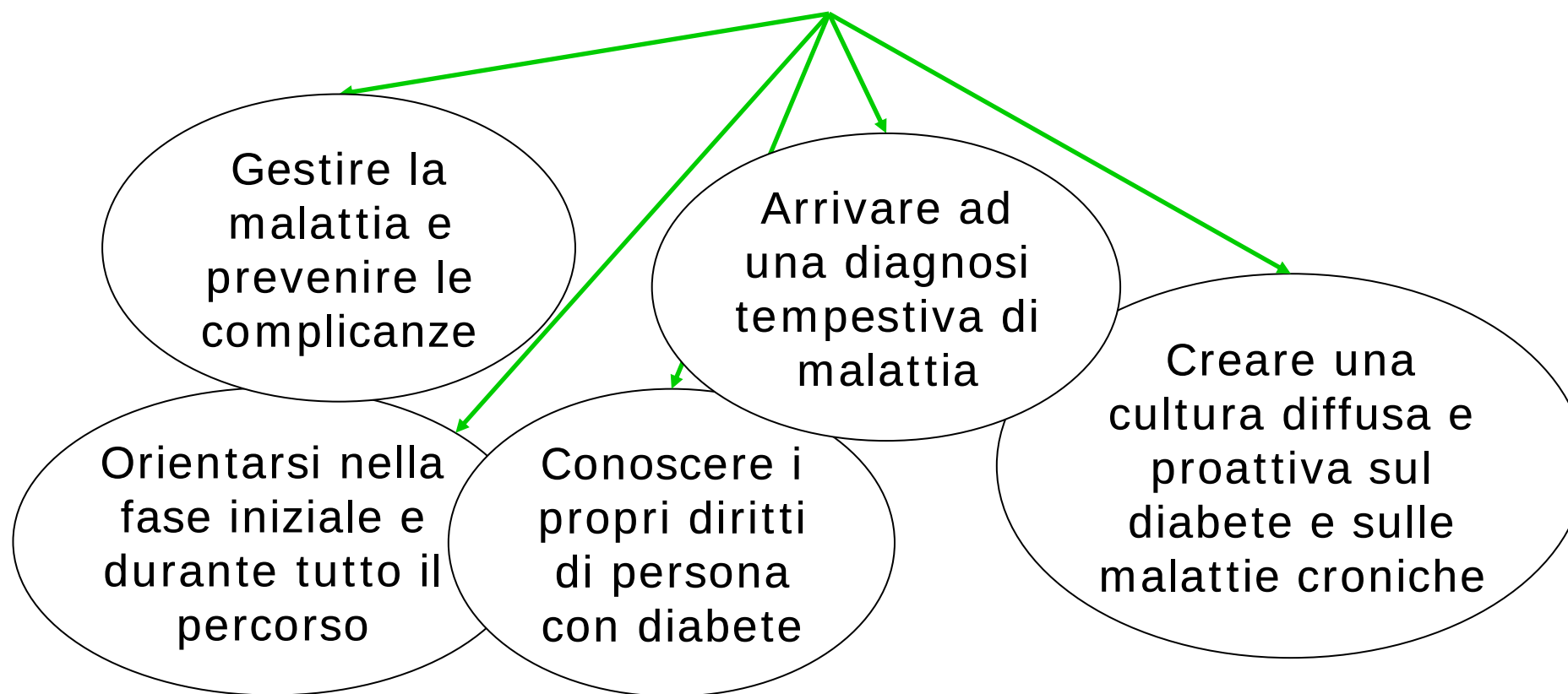
I possibili ostacoli alla gestione integrata

- Timore di sovraccarico dei Centri Diabetologici
- Difficoltà di coinvolgimento dei medici di medicina generale
- Timore delle persone di passare ad un modello assistenziale meno “specialistico”

Laddove la gestione integrata è attiva da diversi anni le persone mostrano un forte grado di soddisfazione per l'assistenza ricevuta dal proprio medico di famiglia

Scopi dell'offerta informativa

Le informazioni dovrebbero aiutare a



Destinate prevalentemente alle persone con diabete e ai loro famigliari

Destinate prevalentemente alla popolazione generale

Avere il diabete in terra straniera

Imparare ad orientarsi

- nel sistema amministrativo e sanitario

« Cioè non è più salute, tutto un pastrocchio di documenti ...**un percorso ad ostacoli praticamente** » Un'operatrice interculturale

- accedere alle informazioni e usarle

« chi ha la tessera sanitaria, tante volte **non conosce il suo medico di base** » Un'operatrice interculturale

- conoscere i propri diritti ed essere in grado di avvalersene

«...loro **mi hanno dato licenziamento del lavoro**, perché io adesso non può fare lavoro pesante. Ma non voglio andare via, io. » Un uomo con diabete

«Allora, già prendere lavoro per noi è difficile, perché sanno che tu fai insulina, devi andare dal dottore: "**Una malattia! Ma lo prendo pure io!**"» Un uomo con diabete

I determinanti specifici di gestione della malattia delle persone non italiane



Ciò che emerge dall'indagine con le persone non italiane

I tempi dell'offerta informativa

- **Orientare inizialmente** le persone verso il proprio percorso di cura (chi, dove, quando, come, anche sist. amministrativo)
- **Accompagnarle all'interno del percorso** (rete integrata, coerenza delle info offerte)

I contenuti e le modalità

- **Migliorare complessivamente la comunicazione/relazione** con le persone (sist. amministrativo e sanitario)
- Personalizzare l'informazione (es. dieta adeguata alla singola persona, **cibi culturalmente adeguati**, strumenti informativi per operatori e cittadini, verifica delle idee preesistenti sulla malattia e sulla cura)
- Offrire informazioni e sostegno
 - **ATTIVAMENTE**
 - *just in time*
 - info essenziali e guida anticipatoria
 - **verifica del grado di comprensione** (se necessario nella lingua madre o contatto con operatore interculturale)



Uso dei risultati dell'indagine: l'offerta informativa sulla gestione integrata

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

**Gestione integrata del diabete:
indagine qualitativa sulla percezione
dell'adeguatezza e sui bisogni informativi**

Angela Giusti (a), Orsola Gawronski (b), Marina Maggini (a)

*(a) Centro Nazionale di Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della Salute,
Istituto Superiore di Sanità, Roma*

*(b) Struttura per la Formazione e la Ricerca Infermieristica (SFRI),
IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma*

ISSN 1123-3117
Rapporti ISTISAN
09/35

- La gestione integrata appare essere un modello assistenziale adeguato a rispondere ai bisogni espressi dalle persone
- Attenzione particolare
 - agli aspetti della relazione e della comunicazione fra i professionisti e le persone
 - alla coerenza delle informazioni offerte
 - all'orientamento all'interno del sistema, soprattutto nelle fasi di passaggio alla gestione integrata

INFORMAZIONI UTILI

■ **IGEA**, Integrazione, gestione e assistenza per la malattia diabetica.
Il sito contiene informazioni utili e tutti i documenti e gli strumenti predisposti nell'ambito del progetto con l'obiettivo di favorire il miglioramento dell'assistenza alle persone con diabete. www.epicentro.iss.it/igea

■ **DIABETE FORUM**
È una organizzazione di volontariato a livello nazionale che raccoglie le esperienze di numerose associazioni, coordinamenti e federazioni regionali e nazionali con l'obiettivo di rappresentare e tutelare tutti i cittadini affetti da diabete ed i loro familiari. www.diabeteforum.org

■ **FAND**, Associazione italiana diabetici.
È un'istituzione di volontariato alla quale aderiscono attualmente circa cento associazioni locali. Scopi fondamentali della FAND sono la rappresentanza e la tutela sanitaria, morale, assistenziale, giuridica e sociale dei cittadini diabetici. www.fand.it

Questo opuscolo è stato realizzato nell'ambito del Progetto IGEA (ISS-CCM)

La gestione integrata prevede un cambiamento forte delle modalità di cura. È indispensabile, quindi, che tutte le persone con diabete coinvolte nel programma siano adeguatamente informate sul percorso di cura che viene loro proposto ed esprimano il loro consenso alla partecipazione. La gestione integrata prevede, inoltre, la realizzazione di un sistema informativo che si fonda sulla raccolta, la elaborazione e, più in generale, sul trattamento dei dati sulla salute, per il quale è necessario il consenso dell'interessato manifestato in forma scritta.

SISTEMA IGEA



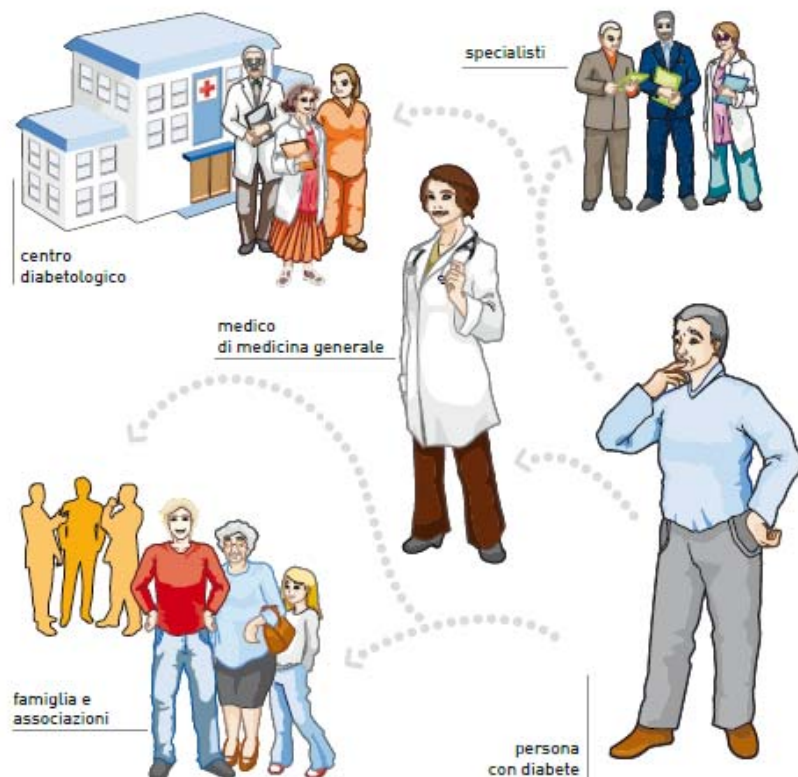
Stampato su carta riciclata



un modo migliore per gestire il diabete

LA GESTIONE ATTUALE

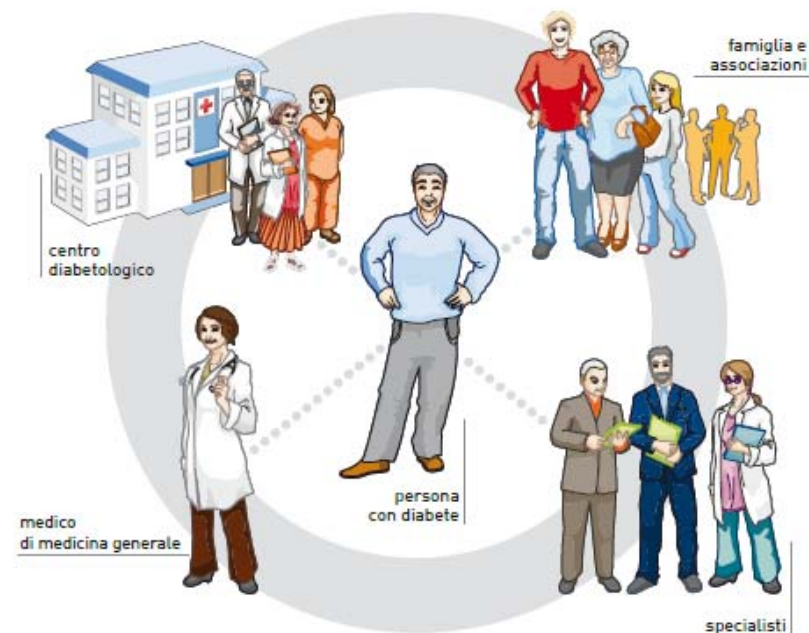
1



■ Il diabete è una malattia cronica con cui si può convivere serenamente ma che richiede alla persona che ne è affetta un impegno costante a vivere in modo sano e attivo e un monitoraggio regolare delle proprie condizioni di salute. Nell'attuale sistema di assistenza per il diabete ogni professionista o servizio sanitario fornisce le proprie prestazioni assistenziali in modo spesso indipendente dagli altri. La mancanza di uno scambio coordinato di informazioni tra i medici rende difficile, per la persona, l'accesso alle cure.

LA GESTIONE INTEGRATA

2



■ La gestione integrata è un sistema organizzato per rispondere ai bisogni delle persone con malattie croniche. Nel caso del diabete consiste in una più attiva collaborazione tra persone con diabete e professionisti, in particolare diabetologi e medici di medicina generale. Nella gestione integrata è strategico il lavoro multiprofessionale in "team" o "di squadra", e la componente più importante del team è la persona con diabete che ha la responsabilità di una gestione consapevole e di un controllo continuo della propria malattia. Nel sistema di gestione integrata i medici di medicina generale, i diabetologi e gli altri operatori sanitari (infermieri, dietisti, psicologi, farmacisti, podologi, ecc.) si conoscono, partecipano insieme a iniziative di formazione e hanno idee comuni sulla migliore assistenza per la persona con diabete.

LA PERSONA CON DIABETE

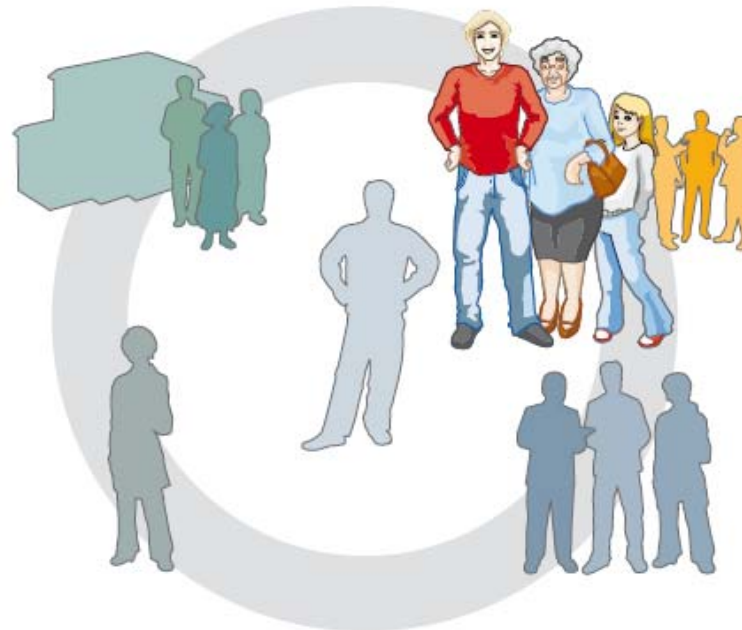
3



- La persona con diabete ha un ruolo attivo e centrale nella gestione della propria malattia e può:
- acquisire informazioni sulla malattia e sui modi migliori per gestirla;
 - acquisire abilità e fiducia nella gestione della malattia, adottando gli strumenti più adatti al proprio stile di vita;
 - accedere alle proprie informazioni sanitarie;
 - programmare con il medico di medicina generale, il diabetologo e gli altri professionisti sanitari i propri obiettivi di cura e il calendario delle visite e degli incontri;
 - partecipare alle attività di educazione terapeutica organizzata dai servizi sanitari;
 - partecipare alle attività promosse dalle associazioni di persone con diabete.

LA FAMIGLIA E LE ASSOCIAZIONI DI PERSONE CON DIABETE

4



- La gestione del diabete richiede il supporto e la collaborazione di tutti i familiari che possono:
- informarsi sul diabete parlando con gli operatori sanitari e partecipando a gruppi di formazione;
 - adottare abitudini alimentari e stili di vita salutari per tutta la famiglia;
 - partecipare alle attività delle associazioni.
- Le associazioni di persone con diabete possono dare supporto emotivo, pratico e informativo. Condividere le proprie esperienze con altre persone può aiutare a superare momenti di stanchezza e di difficoltà nella gestione della malattia.

IL MEDICO DI MEDICINA GENERALE

5

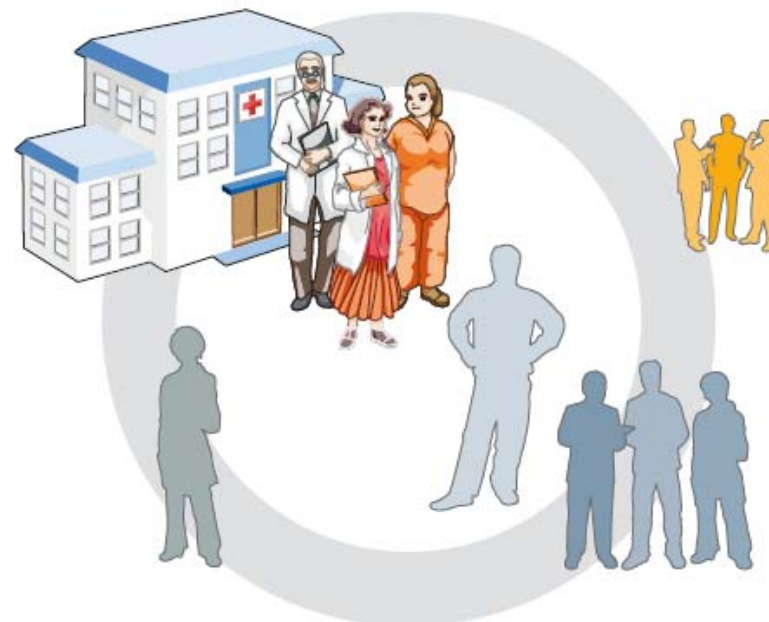


■ Il medico di medicina generale è il professionista che ha contatti più frequenti con le persone con diabete:

- insieme alla persona con diabete, al diabetologo e agli altri professionisti definisce gli obiettivi di cura personalizzati e un programma di visite ed esami di controllo;
- fornisce le informazioni necessarie per gestire la malattia, adottare uno stile di vita sano e un'alimentazione corretta;
- mantiene contatti di collaborazione con il centro diabetologico e scambia informazioni con gli altri specialisti nel rispetto della confidenzialità dei dati;
- partecipa a programmi di formazione sul diabete.

IL CENTRO DIABETOLOGICO

6



■ Al centro diabetologico lavorano professionisti specializzati nella cura delle persone con diabete: diabetologi, infermieri, dietisti, podologi, psicologi, ecc. Le visite al centro diabetologico sono più o meno frequenti, in funzione della gravità della malattia.

Il diabetologo, insieme alla persona con diabete, al medico di medicina generale e agli altri professionisti definisce gli obiettivi di cura e un programma di visite ed esami di controllo. Presso il centro diabetologico la persona con diabete riceve tutte le informazioni necessarie per gestire la malattia, adottare uno stile di vita sano e un'alimentazione corretta.

I diabetologi mantengono contatti di collaborazione con i medici di medicina generale e scambiano informazioni con gli altri specialisti nel rispetto della confidenzialità dei dati.

ADESIONE INFORMATATA ALLA GESTIONE INTEGRATA DEL DIABETE MELLITO DI TIPO 2

Io sottoscritto/a

Nato/a a

Provincia Paese

Il Sesso ☐ M ☐ F

Dichiaro di essere stato/a adeguatamente informato/a dal Dott./Dott.ssa:

sugli obiettivi e sul funzionamento del percorso di cura definito come "gestione integrata del diabete mellito di tipo 2".

Dichiaro di aver potuto porre tutte le domande che ritenevo necessarie, di aver ricevuto risposte soddisfacenti e di aver compreso gli obiettivi e il funzionamento del percorso di cura proposto.

So che riceverò tutte le cure mediche necessarie a salvaguardare la mia salute, anche se non aderirò al sistema di "gestione integrata del diabete mellito di tipo 2".

So anche che potrò ritirarmi in qualunque momento dal sistema di "gestione integrata del diabete mellito di tipo 2".

☐ **Aderisco al percorso di cura**
"gestione integrata del diabete mellito di tipo 2"

☐ **Non aderisco al percorso di cura**
"gestione integrata del diabete mellito di tipo 2"

Luogo e data

Firma del paziente

Firma del medico

COPIA PER IL PAZIENTE

ADESIONE INFORMATATA ALLA GESTIONE INTEGRATA DEL DIABETE MELLITO DI TIPO 2

Io sottoscritto/a

Nato/a a

Provincia Paese

Il Sesso ☐ M ☐ F

Dichiaro di essere stato/a adeguatamente informato/a dal Dott./Dott.ssa:

sugli obiettivi e sul funzionamento del percorso di cura definito come "gestione integrata del diabete mellito di tipo 2".

Dichiaro di aver potuto porre tutte le domande che ritenevo necessarie, di aver ricevuto risposte soddisfacenti e di aver compreso gli obiettivi e il funzionamento del percorso di cura proposto.

So che riceverò tutte le cure mediche necessarie a salvaguardare la mia salute, anche se non aderirò al sistema di "gestione integrata del diabete mellito di tipo 2".

So anche che potrò ritirarmi in qualunque momento dal sistema di "gestione integrata del diabete mellito di tipo 2".

☐ **Aderisco al percorso di cura**
"gestione integrata del diabete mellito di tipo 2"

☐ **Non aderisco al percorso di cura**
"gestione integrata del diabete mellito di tipo 2"

Luogo e data

Firma del paziente

Firma del medico

COPIA PER IL MEDICO

Linea di taglio

CONSENSO AL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI

Io sottoscritto/a

Nato/a a

Provincia Paese

Il

Dichiaro di essere stato/a adeguatamente informato/a dal Dott./Dott.ssa:

sugli obiettivi e le modalità di utilizzo dei miei dati sul diabete.

Sono stato/a informato/a del fatto diversi operatori sanitari potranno accedere ai miei dati, nel rispetto del Codice per la Tutela dei dati personali (Dlgs 30 giugno 2003, n. 196).

Sono stato/a anche informato/a della possibilità di esercitare i diritti indicati all'art. 7 dello stesso Codice: accedere ai miei dati personali, integrarli, aggiornarli, rettificarli, opporsi al loro trattamento per motivi legittimi, rivolgendomi direttamente al titolare dei dati. So che riceverò tutte le cure mediche necessarie a salvaguardare la mia salute, anche senza dare il consenso al trattamento dei dati personali. Tuttavia, in mancanza del consenso al trattamento dei dati personali le cure che riceverò saranno in modalità tradizionale.

☐ **Acconsento al trattamento dei miei dati personali**
per gli obiettivi proposti.

☐ **Non acconsento al trattamento dei miei dati personali**
per gli obiettivi proposti.

Luogo e data

Firma del paziente

Firma del medico

COPIA PER IL MEDICO

CONSENSO AL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI

Io sottoscritto/a

Nato/a a

Provincia Paese

Il

Dichiaro di essere stato/a adeguatamente informato/a dal Dott./Dott.ssa:

sugli obiettivi e le modalità di utilizzo dei miei dati sul diabete.

Sono stato/a informato/a del fatto diversi operatori sanitari potranno accedere ai miei dati, nel rispetto del Codice per la Tutela dei dati personali (Dlgs 30 giugno 2003, n. 196).

Sono stato/a anche informato/a della possibilità di esercitare i diritti indicati all'art. 7 dello stesso Codice: accedere ai miei dati personali, integrarli, aggiornarli, rettificarli, opporsi al loro trattamento per motivi legittimi, rivolgendomi direttamente al titolare dei dati. So che riceverò tutte le cure mediche necessarie a salvaguardare la mia salute, anche senza dare il consenso al trattamento dei dati personali. Tuttavia, in mancanza del consenso al trattamento dei dati personali le cure che riceverò saranno in modalità tradizionale.

☐ **Acconsento al trattamento dei miei dati personali**
per gli obiettivi proposti.

☐ **Non acconsento al trattamento dei miei dati personali**
per gli obiettivi proposti.

Luogo e data

Firma del paziente

Firma del medico

COPIA PER IL PAZIENTE