

IV Convegno
PREVENIRE LE COMPLICANZE DEL DIABETE:
DALLA RICERCA DI BASE ALL'ASSISTENZA

Tavola rotonda
L'educazione terapeutica per le
persone con malattie croniche

Angela Giusti
Istituto Superiore di Sanità, Roma
18-19 febbraio 2010

Le caratteristiche

Linee guida diagnostico-terapeutiche e organizzative condivise.

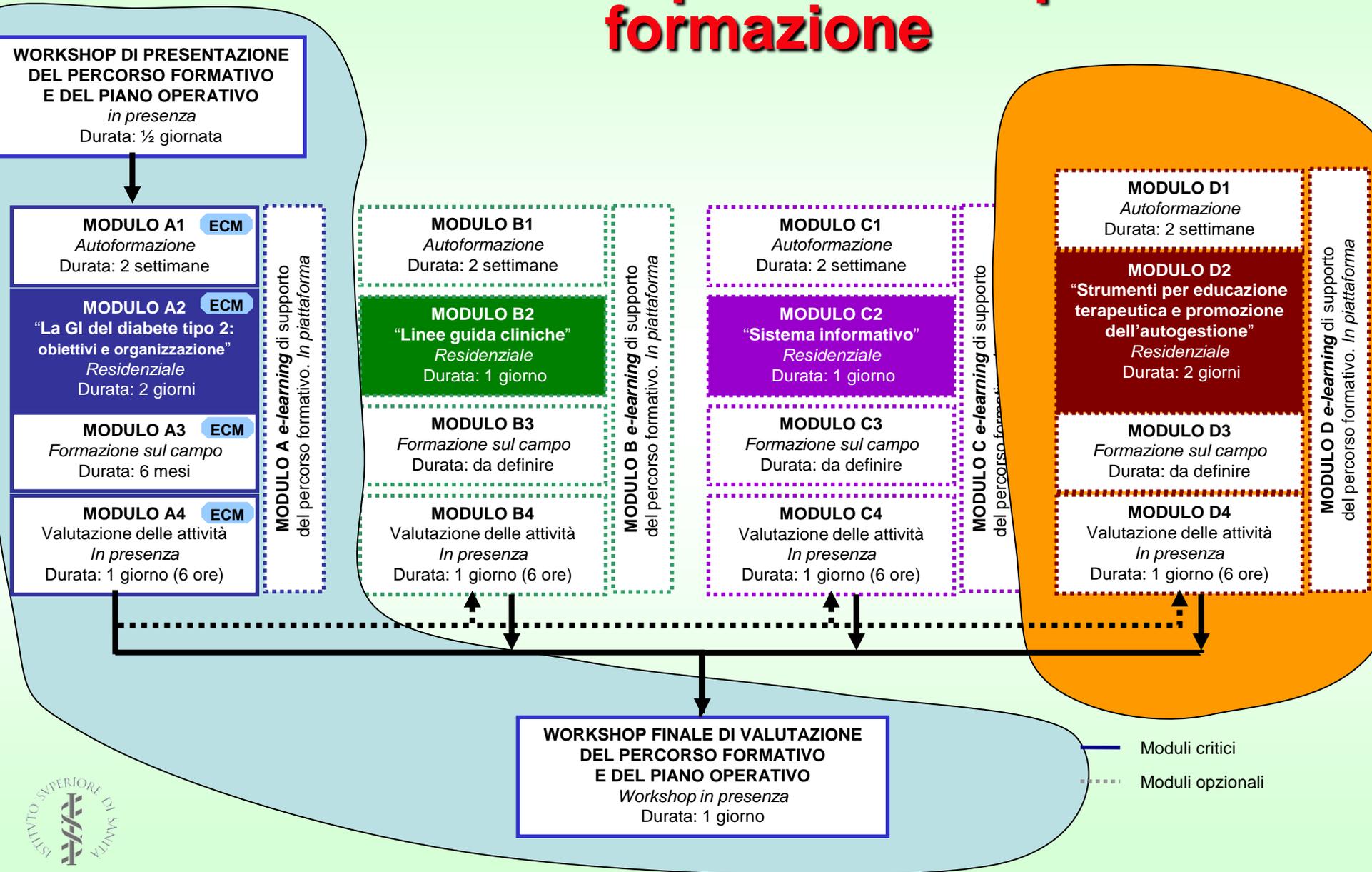
Modelli cooperativi che coinvolgano gruppi multidisciplinari e multiprofessionali di operatori sanitari.

Supporto formativo ai pazienti per l’autogestione della patologia (patient empowerment).

Sistemi informativi idonei per i processi di identificazione della popolazione target, per la valutazione di processo e di esito, per svolgere una funzione proattiva di richiamo dei pazienti all’interno del processo, per condividere, efficacemente e tempestivamente, le informazioni necessarie alla gestione dei pazienti.

La formazione continua per gli operatori preposti alla gestione del percorso.

Struttura complessiva del piano di formazione



La gestione integrata vista dalle persone con diabete

Indagine qualitativa sulla percezione
dell'adeguatezza e sui bisogni informativi

Obiettivi dell'indagine

- Raccogliere le opinioni sui modelli proposti per l'assistenza al diabete di tipo 2 nell'adulto
- Descrivere i bisogni di informazione delle persone con diabete e delle loro famiglie
 - Identificare attori, strumenti e modalità di diffusione dell'informazione

Alcune criticità descritte per l'educazione/informazione

- Tempo dedicato all'educazione e all'informazione individuale, familiare e in gruppo
- “Saper chiedere” ciò di cui si ha bisogno
- Riconoscimento della competenza della persona con diabete
- Coinvolgimento attivo dei caregiver
- Portare i momenti educativi fuori “dalle pareti ambulatoriali”
- Domanda ↔ Offerta informativa
 - subordinata alla capacità della persona di ottenere e usare le info
 - accessibilità garantita dal sistema (person-centered)

- *“Siccome abbiamo sempre paura di far perdere loro del tempo (all’MMG o al diabetologo, ndr) perché dietro a noi ci sono altre 10, 20 o altre 30 persone, e ci dimentichiamo anche quello che dobbiamo dire (...).”*
- *“Io ho paura di domandare perché ho paura che si scocciano, che loro perdono troppo tempo, perché c’è gente.”*

- *“... anche questi possibili incontri di gruppo con gli assistiti, con malati, non ti voglio dire, una volta l’anno, bisognerebbe trovare il modo di incontrarsi, tutti quelli che hanno più o meno gli stessi problemi.”*
- *“Perché noi un dialogo così diciamo non l’abbiamo mai fatto né lo possiamo fare (...) non puoi stare un’ora dal tuo medico o dal diabetologo a raccontargli tutti i tuoi problemi e tutte le tue esperienze (...) ma i piccoli problemi che quasi tutti hanno, chi un problema chi un altro, il medico, l’esperto, potrebbe raccogliere tutte le richieste e i dubbi e chiarire e dare delle indicazioni più precise per farci stare un po’ più tranquilli perché se no noi, ripeto, camminiamo sempre a tentoni.”*

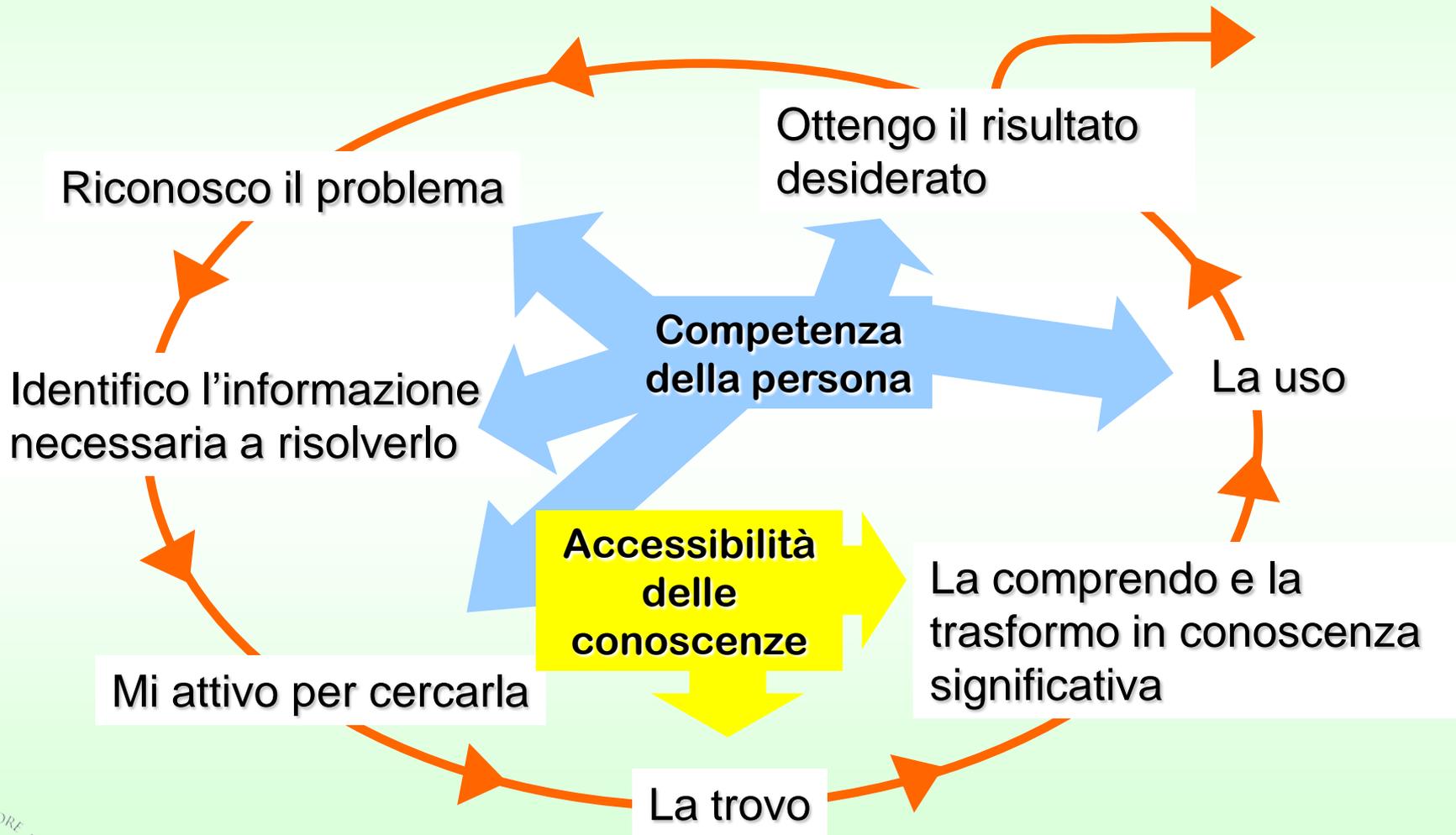
*“Per esempio un altro problema che ho io, **con queste compresse non ci ho mai capito un granché nel senso ho cominciato una quindicina di anni fa, però non so mai quando prenderle (...)***

Allora, la prima volta mi hanno detto 10 minuti, poi 20, poi mi hanno detto 30, poi mi hanno detto meglio un'ora prima, poi mi hanno detto "Se fossero due ore sarebbe meglio"; cioè non ci ho capito niente.

***Però vorrei capirci qualcosa.** No, non per accusare nessuno. però se io chiedo insistentemente, cioè mi devo regolare, no? (...)
Vorrei avere chiaro una volta per tutte: quanto tempo prima è opportuno che la prenda?*

Ho letto dei manifesti che stavano lì alla ASL che riguardavano però l'insulina e dove c'era la spiegazione del perché bisogna fare l'insulina almeno 20 minuti, mezz'ora prima: perché deve entrare in circolo, deve arrivare al pancreas e produrre insulina; ora la pasticca non so che giro fa e quanto tempo impiega!”

Ciclo virtuoso informazione-salute



Cos'è l'educazione strutturata nelle malattie croniche?

È un intervento orientato a promuovere le competenze della persona per

- la gestione clinica della malattia
- la gestione del proprio ruolo
- la gestione delle proprie emozioni

Principi generali per l'educazione all'autogestione del diabete – Task Force USA

1. L'educazione per il diabete è efficace nel migliorare gli esiti clinici e la qualità della vita, almeno a breve termine.
2. L'educazione all'autogestione del diabete si è evoluta passando dalle presentazioni didattiche a modelli di empowerment basati su modelli teorici.
3. Non esiste un programma o un approccio educativo “migliore”; in ogni caso, i programmi che includono strategie comportamentali e psicosociali mostrano esiti migliorati. Ulteriori studi mostrano che programmi adeguati al livello culturale e all'età migliorano gli esiti e che l'educazione di gruppo è efficace.
4. Il supporto continuo è critico per sostenere i progressi fatti dai partecipanti durante il programma di educazione.
5. Il goal-setting comportamentale è una strategia efficace per sostenere i comportamenti di autogestione.

Criteri-chiave di un programma di educazione terapeutica secondo lo standard NICE

- 1. Filosofia di riferimento**
- 2. Curriculum strutturato**
- 3. Educatori formati**
- 4. Qualità garantita**
- 5. Audit**

Spunti per la tavola rotonda

- Sulla base della vostra esperienza di società scientifica o di gruppo di interesse, quali sono i punti di forza e i punti di debolezza individuabili nelle raccomandazioni e negli standard proposti?
- Quali caratteristiche dovrebbe avere, a vostro avviso, una proposta nazionale di linee guida per l'educazione terapeutica?