

Formazione ed informazione per la gestione integrata del diabete

Livelli Essenziali di Comunicazione

a cura di Maria Vitale
Cittadinanzattiva- Tribunale per i diritti del malato

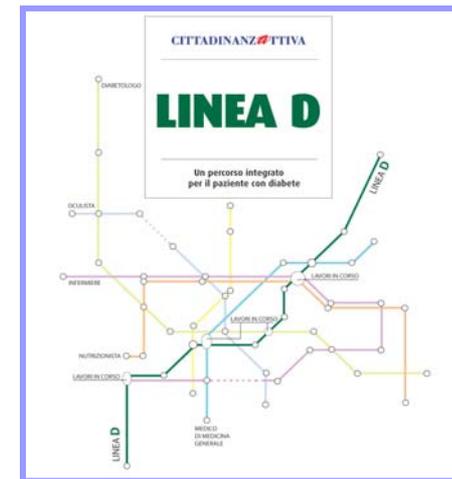
Roma 19 Febbraio 2008

Si può parlare di Livelli Essenziali nella Comunicazione?

- I Livelli Essenziali di Assistenza sanitaria (LEA) sono le prestazioni e i servizi che il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) è tenuto a garantire a tutti i cittadini.
- **Esistono dei Livelli Essenziali anche per la Comunicazione?**
- Quali sono i Livelli Essenziali della Comunicazione nella gestione integrata della patologia diabetica?
- In che misura sono garantiti?
- Proviamo a rispondere a queste domande analizzando i dati della indagine effettuata da Cittadinanzattiva sui percorsi diagnostico-terapeutici integrati per il diabete.

Linea D: Un percorso integrato per il paziente con diabete

- ❖ Cittadinanzattiva attraverso la rete del Tribunale per i diritti del malato (Tdm) e il Coordinamento delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC) ha realizzato, nel 2007, una **ricognizione a livello nazionale** sulla implementazione dei percorsi diagnostico-terapeutici dedicati alla presa in carico integrata del paziente affetto da diabete.
- ❖ La **Carta Europea dei Diritti del Malato** ha fornito la cornice dei principi condivisi che hanno guidato la scelta dei fattori di qualità da monitorare.
- ❖ L'indagine ha coinvolto:
 - **Centri Diabetologia** 60 in 58 Città
 - **Pazienti** 292
 - **Medici Medicina Generale** 292 in 216 Città
 - **Referenti Regionali Progetto Igea** 8
- ❖ Il report su www.cittadinanzattiva.it



La Carta Europea dei Diritti del Malato

- 1-Diritto a misure preventive
- 2-Diritto all'accesso
- 3-Diritto all'informazione
- 4-Diritto al consenso
- 5-Diritto alla libera scelta
- 6-Diritto alla privacy e alla confidenzialità
- 7-Diritto al rispetto del tempo dei pazienti
- 8-Diritto al rispetto di standard di qualità
- 9-Diritto alla sicurezza
- 10-Diritto all'innovazione
- 11-Diritto a evitare sofferenze inutili
- 12-Diritto ad un trattamento personalizzato
- 13-Diritto al reclamo
- 14-Diritto al risarcimento



- La Carta Europea dei diritti fondamentali afferma una serie di **diritti universali, non disponibili** per gli organi dell'Unione e gli stati membri ai quali si applica e neppure per i singoli che ne godono.
- Questi diritti trascendono l'appartenenza nazionale e non sono quindi discriminati da criteri di cittadinanza, **ma riguardano la persona umana come tale.**
- Per tali ragioni possono, a nostro avviso, essere **definiti Livelli Essenziali.**

I 14 diritti identificati sulla base della Carta Europea dei diritti fondamentali, Nizza 2000.

3. Diritto all'informazione

Ogni individuo ha il diritto di accedere a tutti i tipi di informazione che riguardano il suo stato di salute e i servizi sanitari e come utilizzarli, nonché a tutti quelli che la ricerca scientifica e la innovazione tecnologica rendono disponibili.

- I servizi sanitari assicurano una informazione ritagliata sul paziente, tenendo in particolare conto le sue specificità (linguistiche, etniche, religiose, etc...).
- I servizi sanitari hanno il dovere di rendere tutte le informazioni facilmente accessibili, rimuovendo gli ostacoli burocratici, fornendo educazione sanitaria, preparando e distribuendo materiale informativo.
- Il paziente ha il diritto a una informazione che sia continua e accurata. Ciò può essere garantito da un "tutor".
- Il paziente ha il diritto di accedere alla documentazione clinica e di fare domande circa il contenuto.
- Ogni individuo ha il diritto all'accesso diretto alle informazioni sulla ricerca scientifica, sull'assistenza farmaceutica e sulla innovazione tecnologica.



4. Diritto al consenso

- ❖ **Ogni individuo ha il diritto ad accedere a tutte le informazioni che lo possono mettere in grado di partecipare attivamente alle decisioni che riguardano la sua salute.**



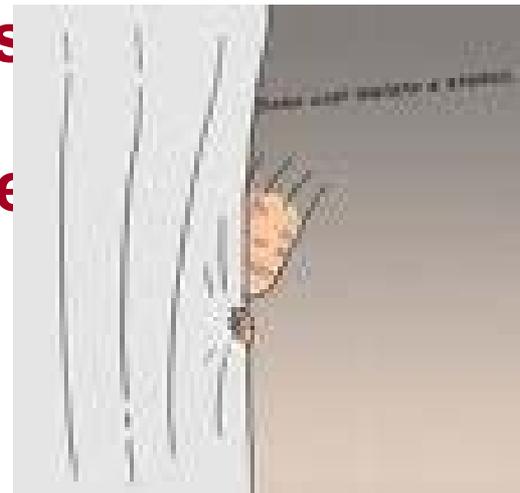
5. Diritto alla libera scelta

- ❖ **Ogni individuo ha il diritto di scegliere liberamente tra differenti procedure ed erogatori di trattamenti sanitari sulla base di adeguate informazioni.**



6. Diritto alla privacy e alla confidenzialità

- ❖ **Ogni individuo ha il diritto alla confidenzialità delle informazioni di carattere personale, incluse quelle che riguardano il suo stato di salute e le possibili procedure diagnostiche o terapeutiche, così come ha diritto alla protezione della sua privacy durante l'attuazione di esami diagnostici specialistiche e trattamenti medico-chirurgici in generale**



I Livelli Essenziali della Comunicazione

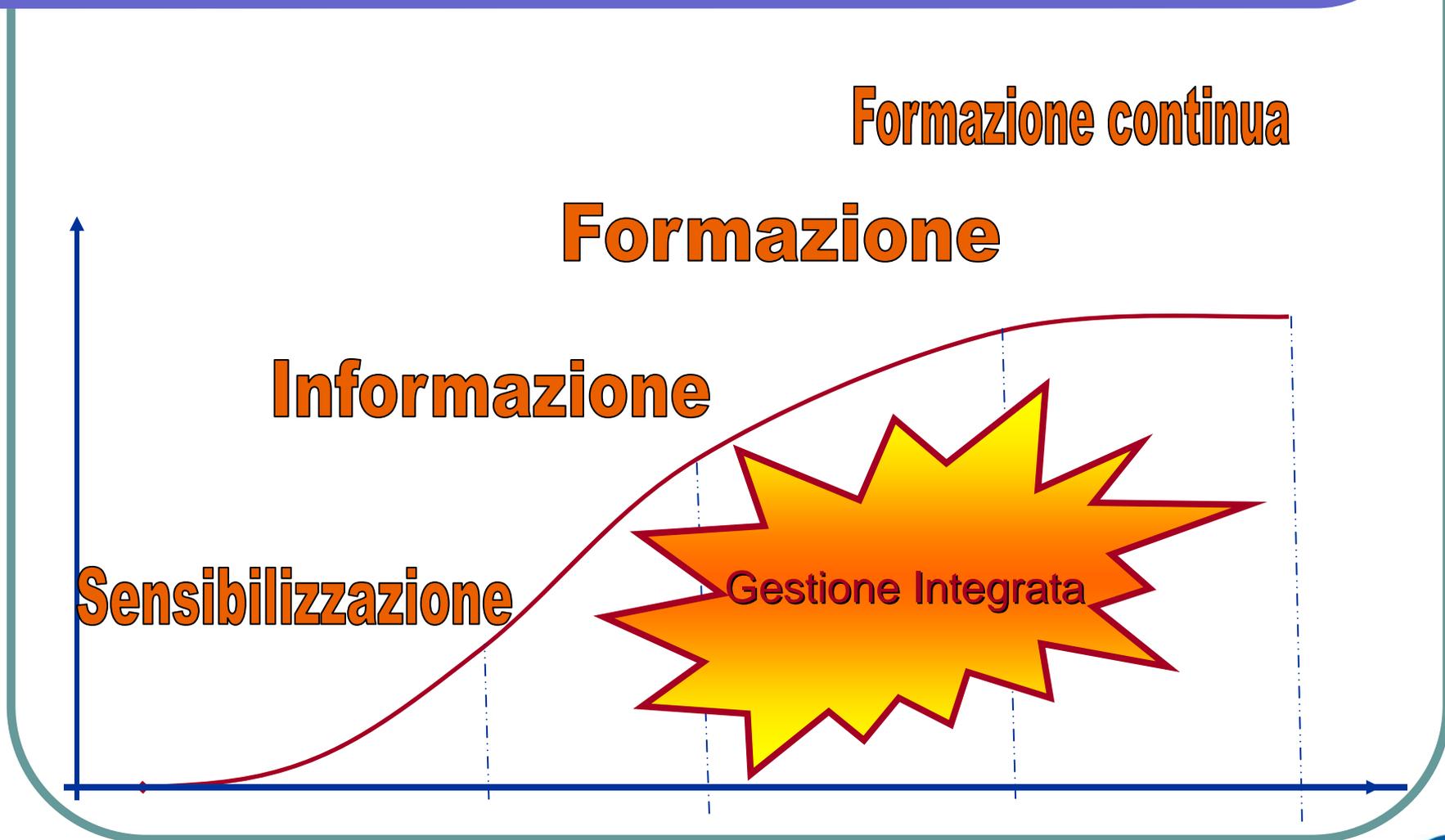
- Per poter parlare di Livelli Essenziali, i principi relativi alla informazione e comunicazione vanno declinati nel concreto.
- Non sempre tutelati con specifiche normative.
- Spesso contenuti in Linee Guida e documenti di indirizzo che definiscono *Chi dice Cosa*.

Chi
Cosa
Come
Dove
Quando

Obiettivi della comunicazione

- **Sensibilizzazione**
 - Poche informazioni di base espresse con linguaggio semplice indirizzate ad un pubblico allargato.
- **Informazione**
 - Contenuti specifici rivolti ad un target individuato.
- **Formazione**
 - Scambio di conoscenze tra operatori/specialisti e una selezione del target circoscritto.

I Livelli essenziali della comunicazione



Livelli Essenziali della Comunicazione nella Gestione integrata

- **Coinvolgimento attivo delle persone nel percorso di cura “patient empowerment”.**
 - La persona con diabete è l'elemento centrale di un sistema di gestione integrata.
- **Consenso informato alla gestione integrata.**
 - La gestione integrata prevede un cambiamento forte delle modalità di cura e di gestione del paziente, pertanto il coinvolgimento precede una adeguata informazione e l'espressione del consenso a tale partecipazione oltre che al trattamento dei dati.
- **Training all'autogestione ed educazione sanitaria sono parte integrante della terapia.**
 - Curati dagli operatori sanitari; riguardano aggiornamento scientifico ai pazienti stessi, sotto forma di iniziative periodiche di educazione e di un'assistenza ad *personam* da parte delle diverse figure assistenziali.
- **Sistema informativo**
 - Realizzazione di un adeguato Sistema Informativo quale strumento per la messa in rete delle informazioni tra i diversi attori del sistema.

Il grado di implementazione dei Livelli Essenziali di Comunicazione

Alcune necessarie premesse:

- L'indagine sulla implementazione dei Livelli Essenziali, anche relativi alla Comunicazione tra i soggetti protagonisti della Gestione Integrata (Centri di diabetologia, Pazienti e Medici di Medicina Generale) rappresentano una fotografia allo “start” di un processo che sappiamo essere in forte dinamismo.
- La gestione integrata è per definizione una best practice.
- I risultati mettono sotto la lente di ingrandimento alcuni nodi critici dal punto di vista dei pazienti non per puro spirito critico, ma come contributo per potenziare la messa in atto e la diffusione della gestione integrata e dei suoi effetti di sistema.

Gestione integrate del diabete e comunicazione: aree esplorate

- Coinvolgimento dei pazienti
- Produzione e distribuzione di materiale informativo di base
- Scambio di informazioni
- Corsi di formazione ed educazione sanitaria
- Self-management e strumenti per supportare l'autogestione
- Sistema informativo e comunicazione tra i diversi operatori sanitari coinvolti.

Coinvolgimento dei pazienti

- Solo un **Centro di diabetologia** su due (per la precisione il 55%) dichiara di **attivare procedure di coinvolgimento** dei pazienti per la definizione del piano assistenziale.
- Dal punto di vista del **Medico di Medicina Generale** la situazione peggiora: il 74% di essi ammette di non avere attivato procedure per il coinvolgimento dei pazienti affetti da diabete nella scelta del percorso di cura.

Produzione e distribuzione di materiale informativo

- Il 63% dei pazienti intervistati ha avuto un **opuscolo informativo sul diabete e sulla sua gestione**.
- La percentuale cala (52%) se si considera il materiale informativo ricevuto dai pazienti in ingresso al Centro inerente informazioni sul **servizio erogato e relativi regolamenti interni**.
- Solo il 44% dei Centri dichiara di mettere a disposizione dell'utente in ingresso della struttura un **opuscolo informativo**.
- Solo nel 24% dei Centri sono presenti specifici opuscoli informativi sulle **modalità di tutela dei diritti**.
- Minima (5%) la percentuale dei Medici di Medicina Generale che sostiene di avere ricevuto da parte del Centro di diabetologia **materiale informativo da mettere a disposizione nei propri studi sul diabete e la prevenzione delle complicanze**.
 - Dal canto loro solo il 29% dei Centri dichiara di inviare regolarmente materiale informativo ai Medici.
- Ancora più delicato il tema della **produzione condivisa del materiale informativo**: nell'86% dei casi i Medici dichiarano di non aver concordato con i Centri di diabetologia né i contenuti relativi alla gestione della patologia, né i contenuti sui servizi offerti dal Centro.

Scambio di informazioni (I)

- Nel complesso i dati evidenziano una significativa carenza di informazioni ricevute, scambiate e condivise tra gli attori di questo sistema, con una conseguenza ed una reazione:
 - Mancata riduzione della **frammentazione dei percorsi assistenziali**, contraddizione in termini quando si vuol parlare di gestione integrata:
 - ✓ il 48% dei pazienti sostiene di avere ricevuto messaggi addirittura contraddittori sul trattamento da seguire, sui farmaci da utilizzare, sugli esami diagnostici cui sottoporsi.
 - il paziente diventare il primo **case manager** di sé stesso anche in difetto di informazione e competenze:
 - ✓ il 60% dei pazienti sostiene di dover fare da necessario raccordo fra i CdD e Mmg.

Scambio di informazioni (II)

- I pazienti lamentano carenza di informazioni per quegli **aspetti complessi ed innovativi** della gestione della patologia, ad es:
 - Somministrazione dei farmaci in situazioni particolari e complesse, in particolare dell'insulina in caso di periodo di malattia o mancata assunzione di alimenti (15%).
 - Gestione del proprio stress e ansia (21%) nonché livelli bassi di energia e forza (24%).
 - Accesso appropriato ai servizi socio-sanitari (24%).
- Positivo il dato, confermato dal 71% dei pazienti, relativo al **trasferimento di informazioni ai familiari** dei pazienti da parte del CdD su come gestire le situazioni di emergenza (es. ipoglicemia e iperglicemia).

Corsi di formazione & educazione terapeutica (I)

- I **Centri di diabetologia** dichiarano di aver implementato **corsi di formazione ed educazione sanitaria** per il diabete e prevenzione del rischio di complicanze nel 47%. Tuttavia solo una bassissima percentuale, neanche il 4% dei Centri monitorati, è riuscito a coinvolgere il 100% dei pazienti. Solo la metà dei Centri è riuscita a coinvolgere almeno il 50% dei propri assistiti.
- Ciò coincide con i dati raccolti dai **pazienti**: il 19% di essi dichiara infatti di avere avuto accesso negli ultimi due anni a corsi di formazione gratuita sul diabete e di educazione alla salute, organizzati dal Centro Diabetologico. Inoltre il 75% dichiara che avrebbe piacere nel partecipare a corsi di formazione per **una migliore gestione della sua patologia**.

Corsi di formazione & educazione terapeutica (II)

- I pazienti che ne hanno usufruito giudicano **buona la loro efficacia** nel 54% dei casi, ottima nel 34%, discreta nel 10% dei casi e soltanto il 2% dei pazienti dichiara la loro efficacia insufficiente per il raggiungimento di un migliore controllo del proprio stato di salute.
- I **Medici di Medicina Generale** realizzano formazione ed educazione sanitaria per il diabete e prevenzione del rischio di complicanze in modo sintonico con i Centri di diabetologia: infatti la percentuale registrata circa il loro attivo coinvolgimento in simili iniziative è del tutto in linea con quella dichiarata dai Centri stessi (47%)

Corsi di formazione & educazione terapeutica (III)

- I Medici di Medicina Generale e i Centri di diabetologia, rispettivamente nel 72% e nel 69% dei casi, sottolineano di fornire ai pazienti affetti da diabete elementi di educazione sanitaria utilizzando strumenti e metodi di formazione ed educazione di tipo tradizionale.
- Solo il 24% dei Centri e il 3% dei Medici di Medicina Generale dichiara di utilizzare strumenti più innovativi, come il **Self-management support**, che si pone l'obiettivo di rafforzare competenze e capacità del paziente affetto da diabete per una migliore autogestione della propria patologia.

Corsi di formazione & educazione terapeutica (IV)

- **Le figure maggiormente coinvolte** nel percorso di formazione ed educazione terapeutica sono:
 - **il Diabetologo (96%)**
 - **Infermiere Professionale (92%)**
 - **Tecnico dietista (42%).**
 - **Altre figure quali: Oculista (18%), Podologo (16%), Cardiologo (16%) e Neurologo (14%) non risultano essere coinvolti in veri e propri programmi di formazione all'educazione terapeutica;**
 - **la figura coinvolta nella percentuale minore resta quella dello Psicologo (6%).**
- Nei Centri diabetologici mancano momenti di **confronto di gruppo** insieme ad altri pazienti affetti da diabete, finalizzati alla condivisione di difficoltà ed esperienze;
 - **il 74%** dei pazienti dichiara di non aver mai preso parte a simili iniziative negli ultimi due anni.

Self-management

- **Self-management & attività di supporto per l'autogestione della patologia diabetica**
 - In tema di sviluppo e implementazione di attività di supporto all'autogestione della patologia diabetica, i Centri dichiarano nell'88% dei casi di mettere in atto programmi in grado di sviluppare le competenze di self-management nei pazienti. A loro volta, i pazienti dichiarano di avere avuto accesso a tali programmi in una percentuale minore e cioè nel 65% dei casi
 - cosa ancora più importante, i pazienti dichiarano di avere ricevuto tale supporto attraverso la distribuzione di documenti informativi (78%) quali: manifesti, librettini, opuscoli etc. Si tratta quindi più di informazione, seppur qualificata, che di vera e propria formazione al self-management.
- **Adozione di strumenti specifici per favorire il self-management**
 - Il 47% dei Centri adotta strumenti specifici per favorire il Self-management
 - Il Piano di identificazione degli obiettivi risulta essere lo strumento maggiormente utilizzato dai Centri di diabetologia (82%).
 - Strumenti scarsamente utilizzati invece dai Medici di Medicina Generale.

Sistema informativo

- Il 54% dei Centri di diabetologia dichiara di avere messo a punto e di utilizzare un **Sistema informativo**.
- Purtroppo i sistemi informativi utilizzati dai Centri Diabetologici risultano essere **integrati con altri sistemi esterni** soltanto il 27% dei casi limitando quindi di molto la possibilità di condividere informazioni e dati sulla patologia diabetica, e di mettere in atto politiche realmente multidisciplinari ed integrate.
- I Centri che utilizzano un Sistema informativo integrato con altre figure esterne al Centro stesso (27%) vantano il pregio di avere messo in rete preziose informazioni con i **Medici di Medicina Generale** (56%) e in seconda battuta con **Strutture Ospedaliere** (19%).

Conclusioni

- **L'informazione** -dalla comunicazione di aspetti anche semplici a quella più sofisticata in termini di educazione terapeutica- resta il **vero nodo critico** per realizzare percorsi assistenziali integrati nei quali i pazienti possano partecipare attivamente sviluppando expertise.
- Senza alcuna pretesa di definire dei **LEC** (Livelli essenziali di Comunicazione), gli aspetti precedentemente descritti appaiono, a nostro avviso, elementi necessari per una corretta comunicazione tra gli attori coinvolti.
- L'intenzione non è quella di puntare il dito contro ciò che non funziona, ma un tentativo per indicare ciò che può ancora **essere migliorato** in tema di comunicazione nella realizzazione della gestione integrata.