



I bisogni di informazione delle
persone con diabete.

Risultati di un'indagine qualitativa.

Angela Giusti, Marina Maggini

Centro Nazionale di Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della Salute
Istituto Superiore di Sanità

Orsola Gawronski

Tesista Università Cattolica Sacro Cuore - Roma



Obiettivi dell'indagine

- 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

Materiali e metodi

- Studio realizzato mediante *focus groups*
- Gruppi omogenei di partecipanti per caratteristiche predefinite
- Campionamento di convenienza
- Griglia *semistruutturata* di domande
- Discussioni registrate e filmate
- Consenso informato
- Trascrizione integrate delle discussioni
- Codifica e analisi con software NVivo7.0

Risultati

- 8 *focus groups* realizzati (82 partecipanti)
 - Persone con diabete, uomini e donne, seguite dal proprio MMG o dal CD
 - Persone con diabete adulte, uomini
 - Persone con diabete con diagnosi recente
 - Rappresentanti o membri attivi di Associazioni
 - Professionisti medici e farmacisti della rete dei servizi e del distretto
 - Professionisti non medici della rete dei servizi
 - 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

Modello interpretativo dei risultati



Opinioni sul percorso
assistenziale
delle persone con diabete

per individuare

i bisogni

i possibili ostacoli

le strategie per il
successo

Bisogni delle persone con diabete



Opinioni sul percorso
assistenziale
delle persone con diabete

per individuare

i bisogni

i possibili ostacoli

le strategie per il
successo

le strategie per il successo

- Una precisa volontà istituzionale (aziendale)
- Condivisione delle linee di indirizzo organizzative e dei percorsi assistenziali
- 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

Opinioni sul percorso
assistenziale
delle persone con diabete

per individuare

i bisogni

i possibili ostacoli

le strategie per il
successo

i possibili ostacoli

- Timore che il carico di lavoro dei Centri Diabetologici diventi eccessivo
- 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

Gestire la malattia e prevenire le complicanze

Arrivare ad una diagnosi tempestiva di malattia

Creare una cultura diffusa e proattiva sul diabete e sulle malattie croniche

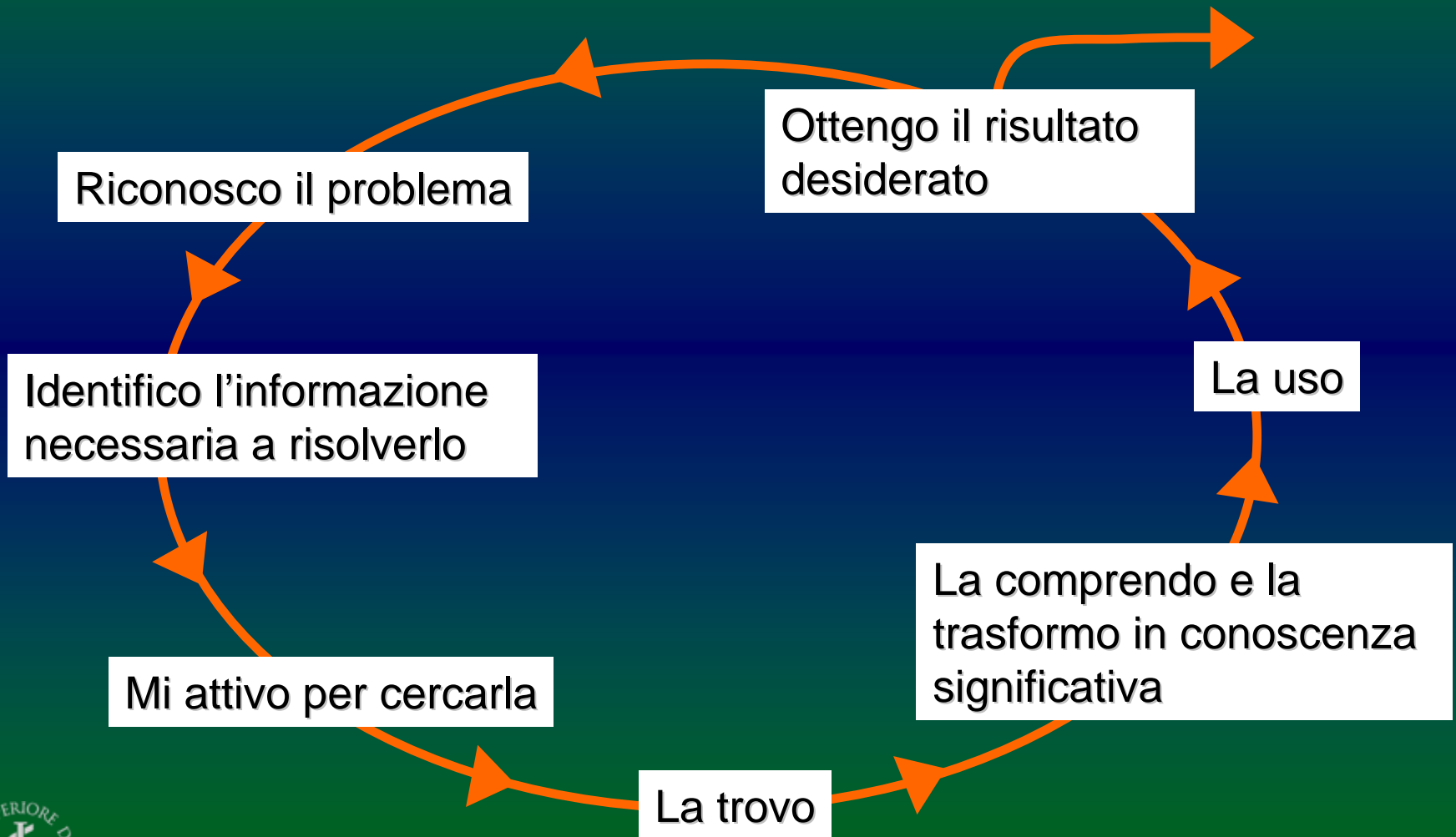
Orientarsi nella fase iniziale e durante tutto il percorso

Conoscere i propri diritti di persona con diabete

Destinate prevalentemente alle persone con diabete e ai loro familiari

Destinate prevalentemente alla popolazione generale

Dall'informazione alla salute



“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 lo 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!”

"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 (...)

Bisogno di informazione

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 lo 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!"

“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.

Informazioni non coerenti

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 lo 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!”

“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 lo prenda?

*Ho letto dei manifesti che stavano lì **Attivazione** no 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!”*

“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 (...)

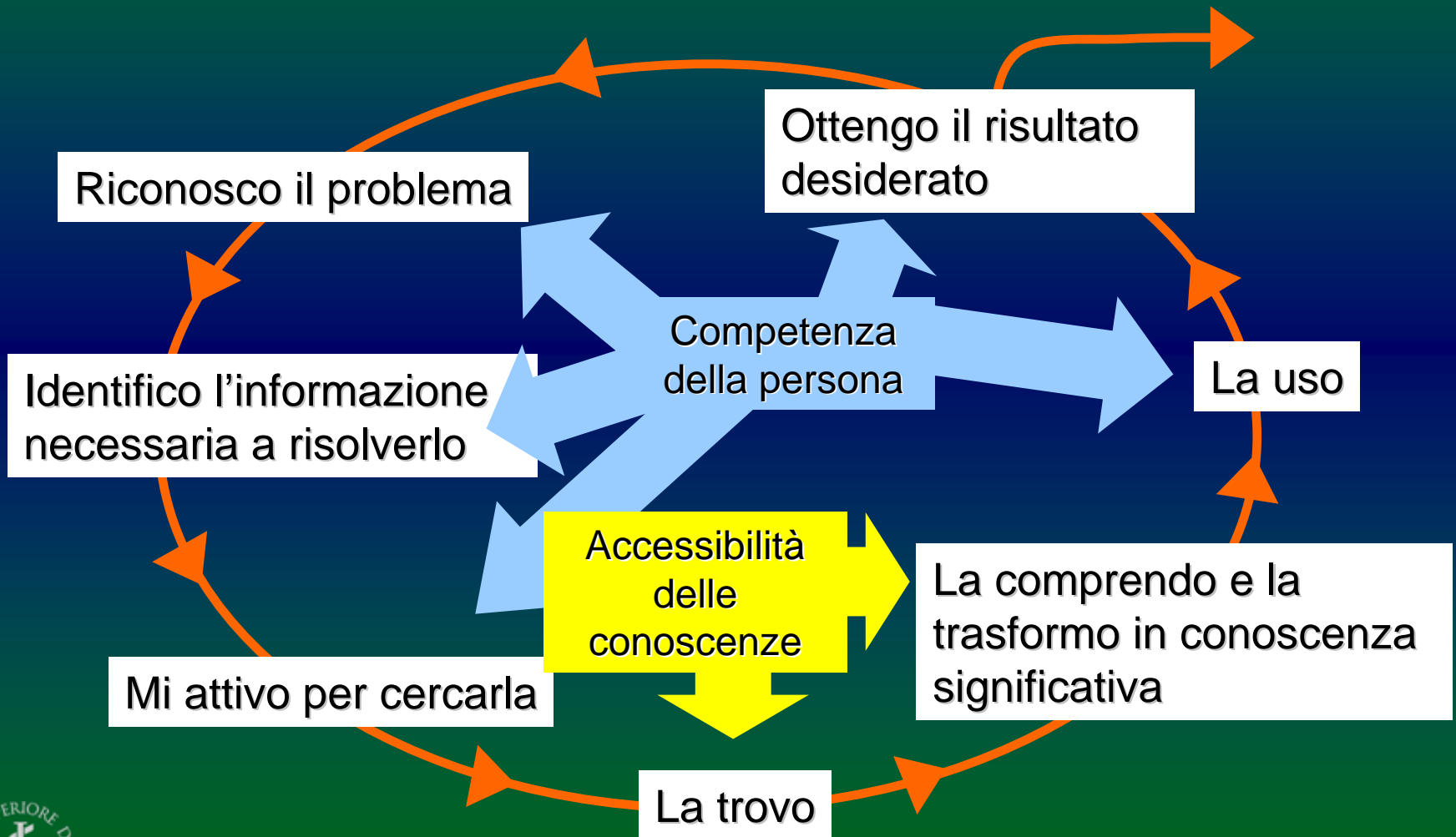
Allora, la prima volta mi hanno detto 10 minuti, poi 20, poi mi hanno detto 30, poi mi hanno detto meglio un'ora prima, poi mi hanno detto "Se fossero due ore sarebbe meglio"; cioè non ci ho capito niente.

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 lo 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!”

Accesso a informazione non rilevante

Dall'informazione alla salute



Conclusioni

- I dati raccolti con metodo qualitativo confermano induttivamente quanto emerso da studi quantitativi, offrendoci una maggiore profondità di contenuti
- La gestione integrata appare essere un modello assistenziale adeguato a rispondere ai bisogni espressi dalle persone
 - Attenzione particolare andrebbe posta agli aspetti della relazione e della comunicazione fra i professionisti e le persone
- I risultati emersi verranno utilizzati per
 - costruire strumenti informativi destinati alle persone con diabete
 - predisporre un pacchetto formativo sull'autogestione basato sulla promozione delle *life skills*