

DAWN

Diabetes Attitudes Wishes & Needs

Prof. Marco Comaschi – Coordinatore per l'Italia degli studi DAWN e DAWN2

Genova 29 agosto 2012

Ill.mo Sen. On.le Antonio Tomassini
Presidente Commissione Igiene e Sanità
Del Senato della Repubblica Italiana

Le sono molto grato dell'invito rivoltomi a produrre un breve documento scritto per i Componenti della Commissione da Lei presieduta, al fine di contribuire all'Indagine conoscitiva sulla patologia diabetica in rapporto al Servizio Sanitario Nazionale ed alle connessioni con le malattie non trasmissibili. Durante tutta la mia personale vita professionale mi sono occupato della cura ed assistenza alle persone con diabete, sotto i molteplici aspetti della ricerca clinica, della diagnosi e cura e dell'organizzazione dei sistemi assistenziali, sempre nell'ambito di attività svolte e promosse dalle Società Scientifiche del settore e da Enti Istituzionali nazionali ed internazionali. Una delle più importanti ricerche che in questi ultimi anni sono state svolte, e sono tuttora attive, nel campo del diabete e più in generale riferibili alle problematiche delle cronicità è stato lo studio DAWN (Diabetes Attitudes, Wishes and Needs), cui ha partecipato, in qualità di garante, il Ministero della Salute, e di cui mi onoro di essere il Coordinatore per l'Italia. Si tratta di una ricerca assolutamente originale, tesa ad individuare le problematiche del vissuto delle persone con diabete, e l'impatto positivo che modifiche organizzative assistenziali possono ottenere nella qualità di vita delle persone stesse, con le altrettanto positive ricadute sull'efficienza del sistema

All'inizio degli anni 2000 questo studio si è svolto in numerosi Paesi del mondo al fine di comprendere le problematiche legate alla convivenza ed alla gestione della malattia, e quali e quante barriere si frappongono tra questi bisogni e le necessarie risposte che i sistemi sanitari possono essere in grado di fornire. La finalità principale dello studio, denominato DAWN – Diabetes Attitudes Wishes and Needs – era proprio quella di indicare alla comunità internazionale i migliori modelli organizzativi da attuare o potenziare al fine di migliorare l'assistenza e la qualità di vita delle persone affette da diabete, e ridurre l'incidenza di complicanze acute o croniche, fonti, oltre che di grandi sofferenze individuali, di enormi carichi economici sui Servizi di Tutela della Salute.

Lo studio ha prodotto una serie di dati impressionanti, alcuni attesi, altri meno prevedibili, ma certamente ancora più utili per comprendere come sia necessaria una profonda modificazione della cultura dell'assistenza sanitaria: il grande bisogno di informazione puntuale e fruibile che è emerso dal DAWN da parte della comunità dei diabetici e delle loro famiglie è segno di un altrettanto grande desiderio di corresponsabilizzazione nella gestione della persona malata e dei suoi "caregivers". Il ruolo fondamentale che gioca l'aspetto psicologico nella convivenza con la cronicità è stato uno degli elementi più evidenti emersi dalla studio DAWN. Infine, e questo è stato ancora più evidente nella parte italiana dello studio, si è confermata con chiarezza la necessità di un lavoro di teams multidisciplinari e multiprofessionali dedicati e competenti, punto di riferimento fondamentale per la "presa in carico" condivisa della patologia.

Prof. Marco Comaschi
Genova
E mail: marcocomaschi@hotmail.com
Tel: 01852131455 – 019931681
Cell: 3346563064 - 335294732

Prof. Marco Comaschi – Coordinatore per l'Italia degli studi DAWN e DAWN2

In Italia il primo studio DAWN si è svolto negli anni 2005 e 2006, con un discreto ritardo rispetto agli altri Paesi, e ciò ha consentito di svolgere alcune indagini aggiuntive; in particolare, oltre ad una ricerca specifica su tre distinte popolazioni di immigrati, sono stati attuati alcuni “focus groups” con familiari di persone diabetiche, e un certo numero di interviste personali con decisori istituzionali delle Regioni. Proprio dall’analisi attenta delle risultanze dei “focus groups” è emersa con chiarezza la necessità di migliorare e incrementare gli aspetti di comunicazione e informazione, di cui è avvertito un profondo bisogno ad ogni livello, estremamente importante per orientare meglio la consapevolezza del problema e i ruoli dei “caregivers”. Nella prima survey italiana non erano stati inclusi i medici di famiglia, in ragione della particolare conformazione della rete nazionale dei Servizi Specialistici di Diabetologia, e questa può essere considerata una carenza rispetto allo studio degli altri Paesi.

I risultati dello studio italiano del DAWN hanno mostrato un quadro con luci ed ombre. Senza dubbio la parte positiva dei riscontri è stata quella di una buona “fiducia”, riferita dalle persone con diabete, nei confronti delle strutture pubbliche specialistiche cui sono afferenti per la loro patologia: infatti uno dei principali motivi di “ottimismo verso il futuro” dichiarato dagli intervistati è stato quello di essere seguiti da professionisti preparati e competenti. Per contro, la principale criticità evidenziata in modo unanime, sia dalle persone affette da diabete che dai loro familiari, è risultata la carenza di informazione e comunicazione, con un particolare accento anche alla difficoltà comunicativa tra gli operatori del settore. Questo fattore appare un importante elemento nella genesi di stati di ansia e/o depressione nelle persone con diabete e nei loro familiari, ed infatti circa un terzo delle persone diabetiche intervistate, con scarsa differenza tra diabetici di tipo 1 e tipo 2, dichiarano di soffrire di stati d’ansia in rapporto alla patologia da cui sono affette. Un risultato abbastanza preoccupante e molto esplicativo è rappresentato dal fatto che circa il 30% degli intervistati dichiara di “non aver accettato la condizione di malattia”, chiara espressione di un’insufficiente azione di “educazione terapeutica” da parte del sistema assistenziale.

Un elemento oggettivo di criticità rilevato dal DAWN italiano è quello di un’elevata età media degli operatori, con bassissime percentuali di giovani medici attivi nel settore (solo il 12% dei medici diabetologi ha meno di 40 anni), espressione di un difficile ricambio generazionale; tale condizione, unita all’elevata quantità di persone visitate in media nell’arco del mese (circa 220 per operatore), di fatto induce a visite cliniche e soprattutto ad ascolto in tempi ristretti.

La carenza più evidente, tra le ricadute “terapeutiche”, è quella di un basso interesse verso lo sviluppo di attività fisica adeguata, che, per contro, come è ormai dimostrato, è uno degli elementi più positivi sia nella prevenzione che nella cura delle patologie del metabolismo ed in quelle cardiovascolari ad esse correlate.

Le parti originali dello studio italiano rispetto al DAWN internazionale sono state, come già detto in precedenza, quelle relative alla popolazione immigrata, i “focus groups” con familiari di persone diabetiche, ed infine alcune interviste con decisori istituzionali nelle diverse Regioni Italiane.

Lo studio sugli immigrati, per quanto privo di valore statistico, dal momento che è stato volutamente svolto in alcune comunità molto definite (Prato, Genova e Mazara del Vallo), ha rivelato una realtà molto diversa rispetto alla popolazione italiana: si tratta di persone molto più giovani, mediamente più attive dal punto di vista fisico, e con problematiche comunicative ancora

Prof. Marco Comaschi

Genova

E mail: marcocomaschi@hotmail.com

Tel: 01852131455 – 019931681

Cell: 3346563064 - 335294732

Prof. Marco Comaschi – Coordinatore per l'Italia degli studi DAWN e DAWN2

più marcate, per le quali l'impatto con il nostro Servizio Sanitario è sicuramente più problematico, e che vedono il loro futuro decisamente in maniera più "pessimistica".

I colloqui con i familiari dei diabetici hanno ulteriormente stressato il bisogno espresso di informazione e comunicazione, e la necessità di supporti psicologici, specie per i familiari di giovani diabetici. L'inchiesta svolta tra i decisori istituzionali delle Regioni, infine, ha posto bene in evidenza come ci sia una diffusa presa di coscienza delle problematiche di assistenza alle cronicità, ma ha altrettanto rilevato come esista una condizione di sostanziale inerzia verso il cambiamento del sistema.

Il rapporto dello studio dAWN Italia si conclude con otto "chiamate all'azione", che cercano di evidenziare ciò che è necessario fare per migliorare il sistema organizzativo assistenziale. I più importanti punti espressi sono certamente i seguenti:

1. Migliorare il rapporto di comunicazione tra operatori e persone con diabete e tra gli operatori stessi
2. Promuovere l'assistenza in Team allargati, formati e competenti, con particolare attenzione ai Medici di Medicina Generale, ad Infermieri dedicati e ad alcune figure professionali specifiche (Psicologo, Nutrizionista, Podologo)
3. Attivare programmi specifici per incrementare l'attività fisica delle persone con diabete, in base alle capacità personali
4. Provvedere supporti psicosociali per le persone con diabete e per i loro familiari
5. Sviluppare e migliorare il ruolo dell'associazionismo attivo
6. Promuovere il ruolo di responsabilizzazione e autocontrollo della persona affetta da diabete

Si tratta, come si deduce con chiarezza dall'esposizione dei punti, di attuare un modello di "Cura delle Cronicità" ("Chronic Care Model"), finalizzato alla condivisione e responsabilizzazione consapevole delle persone nella propria cura, sotto la guida di personale preparato.

Adesso stiamo per iniziare, in 17 Paesi sparsi in tutto il mondo, lo studio DAWN 2. Più di 15000 persone, tra diabetici, operatori, familiari e più in generale soggetti interessati al problema, saranno contattati ed intervistati sulla loro vita, le loro pulsioni, i loro bisogni, la loro visione delle cose. Questa nuova osservazione si pone degli obiettivi ancora più ambiziosi della prima:

- valutare a distanza di alcuni anni se ci sono state evoluzioni nei sistemi di assistenza e cura
- rilevare la potenziale utilizzazione di altri settori della comunità ad agire di concerto con i principali attori del sistema
- identificare degli "indicatori" di tipo "umanistico" che costituiscano una sorta di standard di qualità da raggiungere nella gestione quotidiana della malattia diabetica e della cronicità in generale
- far emergere tutte quelle condizioni che abbiano fatto registrare successi anche individuali nella cura del diabete
- individuare ancora, infine, le reali carenze presenti, ed indicarne le vie di uscita ai decisori politici ed istituzionali.

Prof. Marco Comaschi

Genova

E mail: marcocomaschi@hotmail.com

Tel: 01852131455 – 019931681

Cell: 3346563064 - 335294732

Prof. Marco Comaschi – Coordinatore per l'Italia degli studi DAWN e DAWN2

Come si vede proprio dall'elenco di questi obiettivi, lo studio DAWN 2 ha ripreso molti degli spunti che l'Italia aveva inserito nella prima Survey, ma le novità non si esauriscono qui. Il protocollo esecutivo del DAWN 2 prevede infatti di utilizzare ovunque sia possibile un sistema di interviste e questionari via Web, ed inoltre di comprendere tra i soggetti interessati anche altri "stakeholders", quali per esempio i Media e l'industria che opera nel campo della sanità. Sono, di fatto, i concetti base dei sistemi di "Chronic Care Model", modello, appunto, che prevede il coinvolgimento massimo di tutta la "community" nel difficile compito della presa in carico della persona affetta da una malattia cronica, ed il cui elemento base è caratterizzato dall'ottenimento di buoni livelli di empowerment delle persone stesse. L'applicazione pratica di questi sistemi di cura, oltre naturalmente alla Evidence Based Medicine ed alla competenza specifica e scientifica di Teams di operatori, ha la necessità di conoscere e rilevare con accuratezza costante quei cosiddetti "indicatori umanistici" che segnalano i livelli di qualità di vita e di aderenza ai percorsi di cura. Lo studio DAWN 2 è attualmente in piena fase operativa: il board di esperti internazionali ha messo a punto i questionari definitivi da sottoporre agli interessati, tra i quali oggi i medici di medicina generale sono ampiamente rappresentati; i questionari sono poi stati tradotti nelle varie lingue dei Paesi coinvolti. Entro l'autunno saremo in grado di analizzare compiutamente tutti i risultati, sia nazionali che internazionali, e di porli all'attenzione della comunità scientifica.

Un cordiale saluto

Marco Comaschi

Prof. Marco Comaschi

Genova

E mail: marcocomaschi@hotmail.com

Tel: 01852131455 – 019931681

Cell: 3346563064 - 335294732