



"Indagine conoscitiva sulla patologia diabetica in rapporto al Servizio sanitario nazionale ed alle connessioni con le malattie non trasmissibili"

XII Commissione Igiene e Sanità
Senato della Repubblica

Audizione del 17 luglio 2012

Nota a cura di

Cittadinanzattiva – Coordinamento nazionale Associazioni Malati Cronici, Tribunale per i diritti del malato

Premessa

Il presente documento intende mettere a disposizione della Commissione il punto di vista dei cittadini, in merito alla presa in carico delle persone diabetiche, evidenziando punti di forza e criticità che caratterizzano il nostro Sistema Sanitario Nazionale nelle diverse regioni italiane. Il contenuto del documento sono tratti dal Rapporto 2011 dell'Osservatorio Civico sul Federalismo in Sanità¹, promosso da Cittadinanzattiva.

Esso contiene informazioni, anche con indicazioni diversificate per Regioni, su:

1. Politiche regionali, come ad esempio lo stato attuazione del progetto Igea
2. Esperienze positive e negative al livello regionale relative a presa in carico, concessione di servizi e prestazioni, etc.
3. Descrizione di buone pratiche di presa in carico di persone affette da diabete in particolare in età pediatrica e in fase gestazionale.

¹ L'osservatorio civico sul federalismo in sanità è stato istituito dal Tribunale per i diritti del malato di Cittadinanzattiva nel 2010 al fine di "tenere sotto osservazione" e restituire in maniera sistematica un ritratto del contesto sanitario nella sua complessità dell'articolazione regionale. Il lavoro è stato possibile grazie all'apporto dell'Agenzia di Valutazione civica di Cittadinanzattiva, al Coordinamento nazionale delle Associazioni di Malati Cronici ed alla rete capillare dell'associazione presente sul territorio.



4. Esiti del monitoraggio civico sui percorsi diagnostico-terapeutici integrati, che ha analizzato:

- Prevenzione
- Innovazione e integrazione tra professionisti
- “Peso” economico della patologia per la persona con diabete e relativa famiglia
- Empowerment e self management
- Coinvolgimento e partecipazione dei cittadini.

5. Proposte.

Capitolo 11

Il diabete

di Davide Integlia e Sabrina Nardi

11.1. Il diabete: caratteristiche della malattia e dell'assistenza

a) Caratteristiche e diffusione

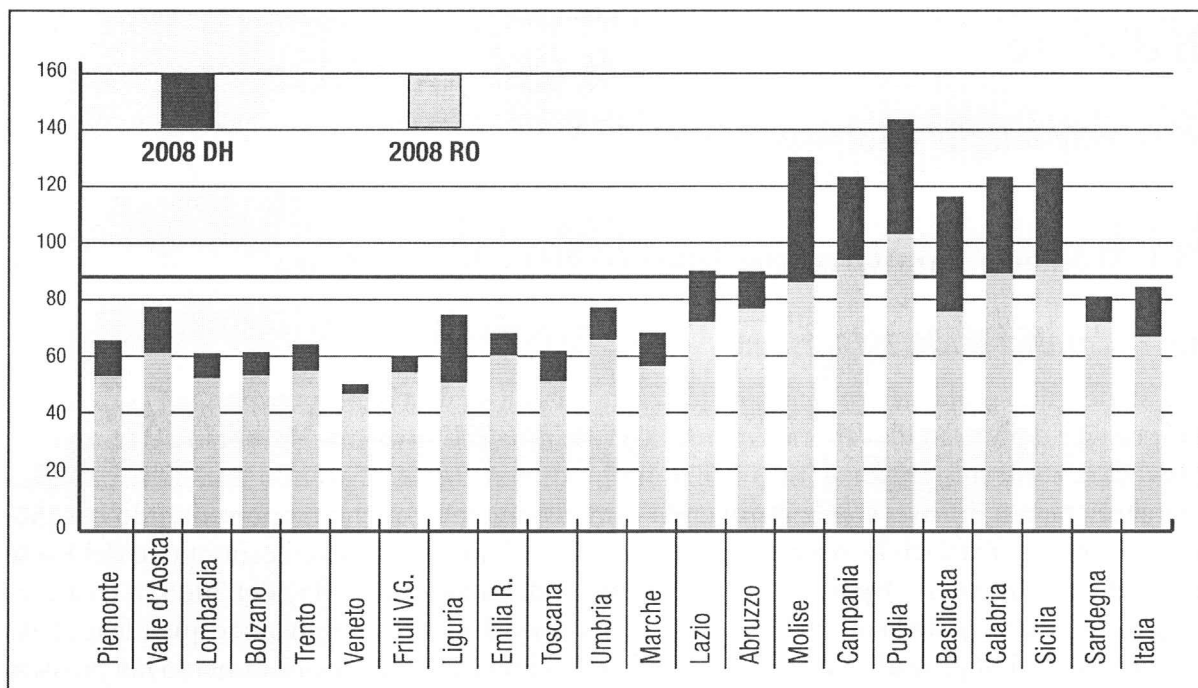
Il diabete è una malattia cronica caratterizzata da una elevata concentrazione di glucosio nel sangue ed è dovuta ad una alterata quantità o funzione dell'insulina. Nel corso del tempo può provocare serie complicanze nella funzionalità di vari organi. Essendo una delle patologie metaboliche più diffuse, sta raggiungendo dimensioni epidemiche rappresentando così non solo un'emergenza sociale, ma anche un grande problema sanitario ed economico del Paese. Secondo le stime dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) del 2005, il diabete è responsabile del 2% della mortalità nel mondo, spesso dovuta a complicanze quali le malattie cardiovascolari, soprattutto nei Paesi sviluppati, e si prevede un ulteriore aumento nei prossimi anni. Proprio per questo l'OMS ha inserito il diabete tra le patologie croniche su cui bisogna investire di più in prevenzione, sia nei Paesi sviluppati che in quelli in via di sviluppo. Il diabete più diffuso è quello mellito (o di tipo 2) in cui prevale l'insulino-resistenza associata ad obesità. La prevalenza di tale malattia è in continuo aumento a causa di vari fattori, tra cui l'aumento dell'età media ed il sovrappeso a cui si aggiungono uno stile di vita sedentario e la qualità dell'assistenza e cura del paziente. A differenza delle altre malattie croniche, che in genere sono un problema dei Paesi ad alto reddito, il diabete invece colpisce maggiormente le classi economicamente e socialmente svantaggiate. Questo è da ricercare nel fatto che minori risorse economiche tendono ad ostacolare il passaggio di abitudini sane (spesso più costose). Le persone indigenti e meno istruite hanno una percezione errata dei rischi comportamentali, maggiore stress psicosociale ed accesso inadeguato alle cure e all'educazione sanitaria. Secondo le stime dell'ISTAT per il 2008, in Italia le persone con diabete sono circa 2.900.000 con una prevalenza maggiore nel Sud e nelle Isole (5,8%), seguita dal Centro (5,3%) e dal Nord (3,9%). Il Rapporto Osservasalute 2010 sui dati di mortalità per diabete mellito, riporta che nel 2006 i tassi di mortalità erano più alti negli uomini rispetto alle donne ed i tassi più elevati si riscontravano in Sicilia, seguita dalla Campania per entrambi i sessi; quindi ancora una volta i tassi erano maggiori per le regioni del Sud e delle Isole. Nel 2007 la situazione era analoga con la sola differenza che il tasso di mortalità per le donne era maggiore in Campania invece che in Sicilia². Sia nel 2006 che nel 2007 erano colpite le fasce d'età più avanzate. Per ridurre la mortalità per diabete mellito è necessario intervenire sulla qualità dell'assistenza e sul maggiore rispetto dei protocolli terapeutici, nonché sull'educazione dei cittadini ad un corretto stile di vita e l'informazione dei soggetti a rischio su come affrontare la malattia e le possibili complicanze.

b) Il tasso di ospedalizzazione delle cure

Il Rapporto Osservasalute 2010 sui dati di ospedalizzazione per diabete mellito, riporta che

nel 2008 il tasso standardizzato di dimissioni ospedaliere più alto in regime di Ricovero Ordinario (RO) si registra in Puglia, seguita dalla Campania e dalla Sicilia, mentre i ricoveri in regime di Day Hospital (DH) sono maggiori in Molise, seguito da Basilicata e Puglia⁹.

Fig. 1 – Dimissioni ospedaliere per 10.000 Abitanti (DH e RO), anno 2008



Ciò dimostra che le Regioni del Sud e delle Isole presentano tassi di dimissione più elevati della media nazionale rispetto alle Regioni del Centro-Nord. Anche se un elevato tasso di ricoveri in DH non è necessariamente indicatore di una cattiva assistenza territoriale, ma può essere dovuto ad una particolare organizzazione dell'assistenza territoriale. In generale il ricorso all'ospedalizzazione indica una incapacità della Regione di attivare percorsi territoriali che permettano:

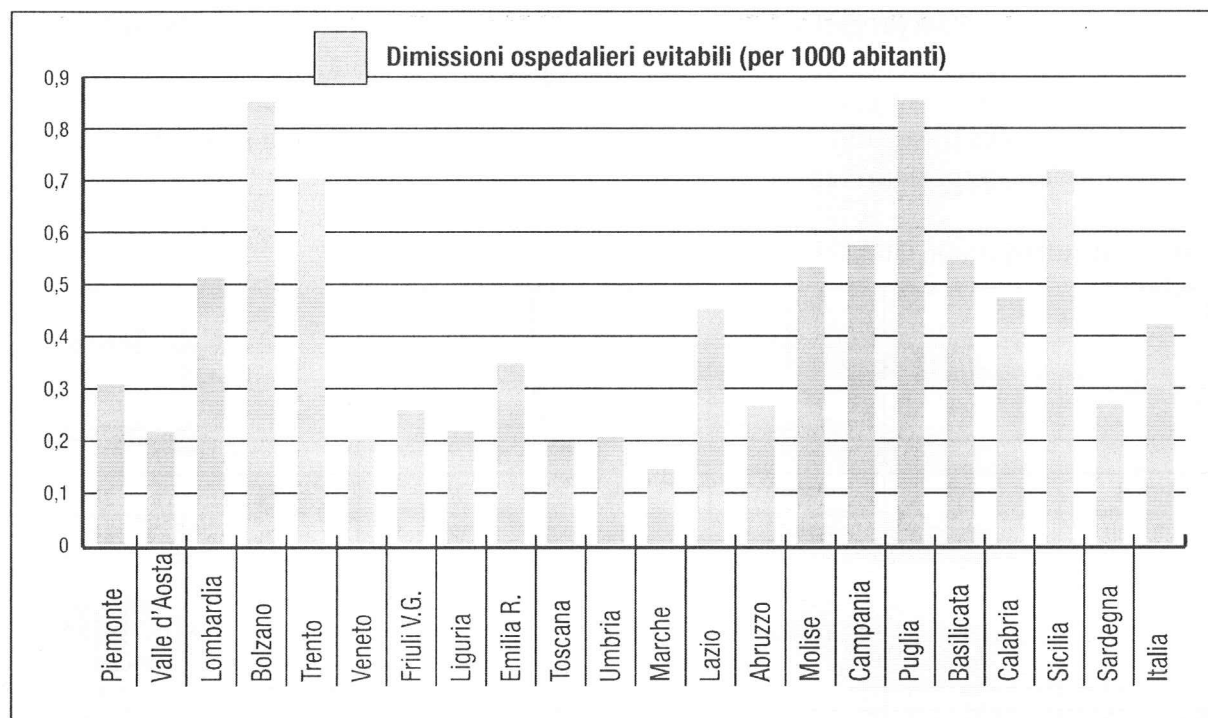
- di sopperire con l'assistenza domiciliare dei Centri diabetologici le esigenze del paziente, (tali centri sono più specializzati e focalizzati sulla cura del diabete e dunque più efficaci);
- di impedire l'aggravamento del quadro clinico del paziente diabetico tanto da rendere necessario un ricovero ospedaliero.

I Centri diabetologici sono di sicuro più idonei all'interpretazione ed applicazione delle linee guida, e dunque più capaci di ridurre il *burden of disease* del diabete. Infatti, come si evince da più fonti, i ricoveri per diabete mellito possono essere contenuti applicando scrupolosamente le Linee Guida e coordinando al meglio l'organizzazione delle cure. Inoltre, analizzando le dimissioni ospedaliere evitabili, ci si rende conto di quanto le Regioni potrebbero migliorare i loro percorsi diagnostico-terapeutici e, parallelamente, quanto siano inefficienti.

Come si evince dal grafico successivo, fatta eccezione per le due Province Autonome e la Lombardia (di cui si è a conoscenza della minore integrazione ospedale-territorio), c'è una netta correlazione tra le Regioni che mostrano un elevato tasso di dimissioni ospedaliere (si osservino le Regioni del grafico precedente che mostrano tassi superiori alla media nazionale, a partire dal Lazio fino alla Sardegna) e quelle con il tasso di ospedalizzazione evitabile più elevato.

⁹ Come valore di riferimento è stata considerata la media delle 3 regioni (Veneto, Friuli Venezia Giulia e Lombardia) con i tassi più bassi di dimissioni totali.

Fig. 2 – Dimissioni ospedaliere evitabili (per 1000 abitanti) anno 2008



Fonte: Rapporto Osservasalute, 2010

La gestione delle Complicanze a Lungo Termine del Diabete (CLTD) si può realizzare attraverso un'assistenza territoriale che fornisca al paziente le informazioni ed i mezzi necessari per tenere sotto controllo la malattia, ed evitare così le ospedalizzazioni. Il tasso di ospedalizzazioni potenzialmente evitabili per CLTD è un indicatore che permette di valutare l'appropriatezza della gestione territoriale del diabete. Il Rapporto Osservasalute 2010 sul tasso standardizzato di dimissioni ospedaliere potenzialmente evitabili per CLTD, per l'anno 2008, mostra un miglioramento delle Regioni meridionali con tasso più alto ed un peggioramento delle Province Autonome di Trento e Bolzano.

211

c) I percorsi integrati ed il progetto IGEA

In Italia, come in altri Paesi economicamente avanzati, negli ultimi cinquant'anni c'è stato un miglioramento delle condizioni di salute e quindi una maggiore aspettativa di vita sia per gli uomini che per le donne. Nonostante ciò sono accentuate le disuguaglianze di mortalità e morbosità tra le diverse classi sociali. Diversi studi hanno dimostrato che malattie croniche, come il diabete, colpiscono persone socialmente sfavorite. Anche in Italia le persone meno istruite hanno una probabilità maggiore di essere affette da diabete, a differenza delle persone con una istruzione maggiore, con un eccesso di rischio stimato circa del 60%.

È importante la partecipazione attiva del paziente nel processo di cura, la professionalità del settore medico, l'ottimizzazione delle risorse e la nascita di modelli assistenziali integrati. A tal proposito l'Istituto Superiore di Sanità ed il Centro nazionale per la prevenzione ed il Controllo delle Malattie, hanno predisposto dal 2006 il progetto "Integrazione Gestione ed Assistenza della malattia diabetica (IGEA)", in cui vengono definite le Linee Guida organizzative ed i percorsi formativi del personale medico e non medico coinvolto nell'assistenza al paziente diabetico.

Una gestione integrata è importante per ridurre i costi economici e sociali della malattia, ed anche per ridurre i costi dell'ospedalizzazione. Per fare tutto ciò è fondamentale aumentare la competenza del paziente diabetico nella gestione della malattia ed educare i cittadini, in

generale, attraverso percorsi educazionali nelle scuole allo scopo di prevenire il sovrappeso e l'obesità. Proprio dal progetto IGEA è stata fatta una prima raccolta dati sulla qualità percepita da parte del paziente diabetico rispetto ai servizi offerti dalla Regione. Dalle evidenze riscontrate da IGEA, si evince come la cura del diabete differisca tra le varie Regioni italiane. I dati della Tabella di seguito indicano, in base alle voci nella colonna di sinistra, le risposte di un campione di pazienti rappresentativo.

Tab. 1 – Risultati studio QUADRI

REGIONE	QUALITÀ RAPPORTI INTERPERSONALI (OTTIMO O BUONO) - % DI RISPONDENTI	QUALITÀ DEGLI AMBULATORI (OTTIMO O BUONO) - % DI RISPONDENTI	ACCESSIBILITÀ AGLI AMBULATORI (BUONA O MOLTO BUONA) - % DI RISPONDENTI	TEMPI D'ATTESA CENTRI DIABETOLOGICI INFERIORI AI 30 MINUTI (% DI CASI)	TEMPI D'ATTESA MMG SUPERIORI A UN'ORA (% DI CASI)	QUALITÀ SERVIZIO (OTTIMO O BUONO) - % DI RISPONDENTI
PIEMONTE	90%	90%	92%	73%	17%	92%
LOMBARDIA	90%	89%	90%	60%	13%	83%
BOLZANO	82%	ELEVATA	ELEVATA	74%	3%	ELEVATA (MIGLIORABILE SUL LATO INFORMAZIONE PAZIENTE)
TRENTO	80%	90%	96%	65%	24%	83%
FVG	90%	90%	93%	63%	28%	89%
LIGURIA	90%	80%	95%	64%	28%	84%
ER	90%	90%	94%	75%		84%
LAZIO	90%	90%	93%	53%	9%	82%
ABRUZZO	93%	90%	90%	61%	24%	83%
CAMPANIA	92%	89%	93%	19%		84%
PUGLIA	90%	90%	94%	51%	38%	
BASILICATA	90%	90%	94,2%			80%
CALABRIA	90%	80%	89%	81%	12%	74%
SICILIA	90%	85%	89%	47%	19%	77%
SARDEGNA	80%	95%	91%	59%		77%

Fonte: dati raccolti da Studio QUADRI

Come si evince dalle risposte dello studio QUADRI (qualità dell'assistenza alle persone diabetiche nelle Regioni italiane) dell'Istituto Superiore di Sanità, a fronte di una soddisfazione di tutte le Regioni censite sulla qualità dei rapporti interpersonali tra pazienti e medici, si riscontra anche una generalizzata soddisfazione della qualità degli ambulatori, senza significative differenze tra le Regioni del Nord e quelle del Sud. Ciò significa che centri *ad hoc* per la cura del diabete riscontrano generalmente l'approvazione dei cittadini. Per quanto riguarda l'accessibilità agli ambulatori, si riscontra che generalmente essi sono facilmente raggiungibili con una media di risposte positive pari al 92% dei rispondenti; si nota tuttavia comunque come in alcune Regioni – soprattutto Calabria e Sicilia – il grado di valutazione dell'accessibilità sia considerato buono o molto buono da una percentuale minore di rispondenti. Per quanto riguarda i tempi di attesa per accedere alle visite nei Centri diabetologici, si riscontrano criticità solamente in Campania, Sicilia, Puglia, Lazio e Sardegna, dove si evince che i tempi di attesa inferiori a 30 minuti sono ancora pochi rispetto alla totalità dei casi (in Campania i tempi di attesa inferiori ai 30 minuti sono solo il 19% dei casi censiti).

In definitiva, dai dati reperiti dallo Studio QUADRI, si evince come ci sia una correlazione tra tassi di ospedalizzazione, ospedalizzazione evitabile e valutazione complessiva della qualità del servizio regionale per i diabetici (ultima colonna della tabella 1).

11.2. La tutela e la promozione dei diritti della persona affetta da diabete

a) *L'attività di Cittadinanzattiva*

L'attività di Cittadinanzattiva nella tutela e nella promozione dei diritti della persona affetta da diabete è prioritariamente realizzata attraverso il Coordinamento nazionale delle Associazioni di Malati Cronici (CnAMC). L'obiettivo è quello di promuovere politiche basate sulle richieste e le aspettative delle associazioni aderenti, tra le quali sono comprese associazioni che rappresentano le persone affette da diabete: la *Federazione associazione nazionale diabetici* (FAND) e l'*Associazione Italiana per la Difesa degli Interessi dei Diabetici* (AID).

Oltre a questa attività "ordinaria", Cittadinanzattiva negli ultimi anni è intervenuta in questo ambito attraverso la realizzazione di un'indagine svolta nel corso del 2007, "Linea D. Un percorso integrato per il paziente con diabete", che rilevato il rispetto dei 14 diritti della Carta europea dei diritti del malato per le persone affette da diabete; ha raccolto e promosso buone pratiche in questo ambito. Ha realizzato, in accordo con i principali *stake-holder* e le associazioni del CnAMC protocolli d'intesa da implementare al livello aziendale per migliorare l'assistenza della persona affetta da diabete nel 2008/2009¹⁰; ha collaborato nel 2009 alla redazione del Manifesto dei diritti della persona con diabete ed è componente del Comitato Nazionale per i diritti della persona con diabete¹¹.

BOX 1. Il Manifesto dei diritti della persona con diabete

Il Manifesto dei diritti della persona con diabete è stato realizzato da Diabete Italia e dall'Associazione Parlamentare per la tutela e la promozione del diritto alla prevenzione, con la collaborazione e consulenza di Cittadinanzattiva e CEFPAS (Centro per la Formazione Permanente e l'Aggiornamento del Personale del Servizio Sanitario), sulla base di principi già enucleati nella Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo e nella Carta Europea dei Diritti del Malato. Il Manifesto si articola in 11 sezioni: 1) Diritti della persona con diabete; 2) Aspettative e responsabilità della persona con diabete e dei familiari; 3) Educazione continua della persona con diabete; 4) Dialogo medico-persona con diabete; 5) Controllo del diabete; 6) Prevenzione del diabete; 7) Impegno nella ricerca; 8) Associazionismo responsabile; 9) Diabete in gravidanza; 10) Diabete in età evolutiva; 11) Immigrazione e diabete.

È stato tradotto in 5 lingue -Arabo, Spagnolo, Francese, Portoghese, Cinese-ed è stato presentato nella sua veste "internazionale" in occasione del XX Congresso mondiale dell'International Diabetes Federation (IDF) a Montreal dal 18 al 22 ottobre 2009.

Regioni come Sardegna, Basilicata e Toscana hanno adottato negli anni 2009-2010, con atti regionali *ad hoc*, il Manifesto dei diritti della persona con diabete.

213

b) *La ricognizione delle politiche regionali*

Per comprendere l'importanza di analizzare l'impegno delle Regioni nella gestione integrata del diabete, possiamo riprendere le parole del responsabile piemontese dell'Associazione dei diabetici: *"la criticità del diabetico in terapia orale si evidenzia nella "gestione integrata" in quanto dipende dalla assistenza sanitaria che il medico di famiglia dedica al proprio assistito. I risultati si evidenziano dopo l'anno di cura, quando il paziente diabetico si reca presso il Centro di Diabetologia di riferimento per i controlli previsti dalla gestione integrata. Alcune persone abituate ad essere seguite nel Centro di Diabetologia, quando passano alla "gestione integrata" si sentono abbandonate a se stesse, dipende dal rapporto di fiducia che si instaura e comunque, da molte segnalazioni, ci risulta che molto debba farlo in prima persona l'ammalato o il suo care giver"*.

La rilevazione effettuata presso alcune Regioni, per le quali si dispone dei dati, ci consente un'analisi comparata su alcuni aspetti della presa in carico e della "gestione integrata" della persona affetta da diabete.

10 Il protocollo è disponibile sul sito: www.cittadinanzattiva.it

11 Presieduto dalla senatrice Emanuela Baio

Il primo dato è riferito all'attuazione del progetto IGEA. Rispetto alle iniziative che le Regioni hanno messo in atto per implementare questo progetto, i dati provenienti dalle interviste rivolte ai segretari regionali di Cittadinanzattiva mostrano che:

- Abruzzo:* il Progetto IGEA è presente nel Piano regionale di Prevenzione, approvato con DGR 1012 del 2010.
- Basilicata:* è stata emanata la DGR 2253 del 2010 "Commissione regionale per il coordinamento delle attività diabetologiche".
- Calabria:* in Regione non sono state messe in atto azioni organiche, anche se esistono sul territorio realtà ospedaliere che hanno seguito il percorso programmatico, ma con scarsi risultati.
- Emilia Romagna:* nel piano regionale di prevenzione 2010-2012 il progetto 4 riguarda "la prevenzione delle complicanze del diabete", secondo le indicazioni del progetto IGEA, e un progetto specifico sul diabete in età pediatrica. In questo ambito sono stati attivati registri provinciali della patologia diabetica.
- Lazio:* la Regione ha avviato la formazione ai "formatori" ed è stato creato l'albo regionale IGEA; esistono problemi con la piattaforma comune digitale tra MMG e specialisti.
- Liguria:* il Diabete è nel piano di Prevenzione 2010-2012; è stato approntato il progetto operativo per migliorare la diagnosi precoce, la gestione del paziente e l'offerta assistenziale per il diabete, con data di avvio nel 2011. I tempi di attesa attuali per le visite diabetologiche nell'area metropolitana (con punte di oltre 300 giorni per le visite di controllo e di oltre 200 giorni per le prime visite) indicano con chiarezza la necessità di riorganizzazione dell'assistenza diabetologica in Liguria, in una logica di appropriatezza ed efficacia¹². Per questo si stanno attivando misure per prevenire le disabilità, deospedalizzare, evitare l'accesso al Pronto Soccorso ed il ricovero, sviluppare le cure primarie e l'aumento delle competenze delle persone per l'autogestione della propria malattia – (formazione, messa a punto di un sistema di collegamento e condivisione delle informazioni cliniche, contratto di cura, etc.).
- Lombardia:* la Lombardia ha affrontato la gestione integrata del paziente diabetico, attraverso numerose Delibere di Giunta regionale, a partire dal 2000, con le linee guida diagnostico terapeutiche per la prevenzione e cura del diabete. Delinea un modello organizzativo che prevede l'integrazione tra equipe di diabetologia ospedaliera e MMG con l'adozione della gestione integrata.
- Marche:* esiste da anni una rete diabetologica informatizzata che permette di avere un unico data base clinico tra tutti i Centri di diabetologia della Regione. I dati clinici seguono pertanto il diabetico in ogni Centro ove lo stesso si rivolge, compresi i MMG, che hanno accesso al database via web. È stata inoltre organizzata per tre anni una formazione centralizzata alle persone affette da diabete telefonicamente (call center pro attivo¹³).
- Sicilia:* la regione ha disegnato un complesso sistema di gestione delle patologie croniche che ha coinvolto i diversi attori del sistema salute siciliano. Rispetto al diabete, il progetto IGEA è stato adottato come modello per lo sviluppo delle linee di indirizzo regionali sulle "reti e percorsi assistenziali integrati ospedale-territorio".

12 Fonte: ISS, Progetto Igea, Liguria

13 Vedi buona pratica call center Box 2

- Sardegna:* nel 2009 sono state emanate le “Linee di indirizzo sull’organizzazione ed il funzionamento della rete integrata di prevenzione, diagnosi e cura del diabete mellito”.
- Valle d’Aosta:* la Regione ha previsto nell’ambito del Piano nazionale della prevenzione la realizzazione del progetto “Programma per la prevenzione delle complicanze del diabete”.

Box 2 - Una buona pratica dalla banca dati del premio Andrea Alesini 2010

Il progetto Call Center Proattivo nella prevenzione del diabete mellito in pregresso diabete gestazionale promosso dalla Diabetologia dell’ ASUR Zona Territoriale n° 12 di San Benedetto del Tronto nasce con lo scopo di prevenire il diabete mellito in caso di pregresso diabete gestazionale.

Si colloca in un percorso più ampio che inizia con incontri di educazione alimentare, prescrizioni dietetiche personalizzate e visite e controlli diabetologici durante tutta la fase della gestazione. All’ultimo accesso nell’ambulatorio medico dedicato, la donna viene inviata alla dietista che programma il “ controllo dietologico post parto” su agenda elettronica (a 8 settimane dal parto) e le fa firmare inoltre il consenso informato per la partecipazione al progetto di call center.

Gli operatori telefonici (dietiste, nutrizioniste o biologhe) ogni martedì controllano l’agenda elettronica e vedono i nomi delle donne da contattare. Nel corso della prima telefonata (settimana precedente al controllo post-parto) ricordano che il martedì successivo hanno un appuntamento con le dietiste per impostare il programma alimentare in allattamento; che devono portare i risultati della curva da carico da 75 grammi di glucosio (prelievo basale e dopo 2 ore dal carico); che devono portare la foto del neonato. Se la paziente non può o non ha ancora effettuato la curva da carico la riprenotano per il controllo post parto (su agenda elettronica) per un altro martedì, riprogrammando un nuovo appuntamento per call center (qualche giorno prima dell’appuntamento) Al controllo post parto viene ricordato alla signora l’ulteriore appuntamento telefonico dopo 6 mesi.

Nella successiva telefonata (seconda) gli operatori telefonici ricordano gli esami ematochimici che devono effettuare (una glicemia all’anno oppure, se la glicemia è alterata una curva da carico da 75 grammi di glucosio); le basi dell’alimentazione e del controllo del peso; l’importanza dell’attività fisica (camminare per almeno 30 minuti al giorno, a passo svelto, 5 volte la settimana, evitare + di 2 giorni consecutivi senza attività fisica). Viene inoltre riprogrammata una successiva telefonata a 6 mesi di distanza attraverso l’agenda elettronica, nella quale verrà assegnato un nuovo appuntamento per controllo dietologico. Questo servizio ha portato ad incremento esponenziale (rispetto agli anni precedenti) delle presenze delle pazienti ai controlli relativi alle fasi successive al parto.

215

Il secondo dato riguarda la realizzazione di percorsi integrati. Il dato conferma oramai la diffusione su tutto il territorio nazionale di un approccio integrato al trattamento del diabete attraverso percorsi diagnostico-terapeutici, anche se con tempi di approvazione ed avvio di specifiche iniziative differenziati nel tempo.

Tab. 2 - Iniziative sui percorsi diagnostico-terapeutici al livello regionale ed anno di approvazione

REGIONE	INIZIATIVE SPECIFICHE SU PERCORSI DIAGNOSTICO-TERAPEUTICI	ANNO DI ADESIONE AL PUNTO
ABRUZZO	SI	ALMENO DAL 2008
BASILICATA	SI	2010
EMILIA ROMAGNA	SI	2003 E 2009
LAZIO	SI	ALMENO DAL 2005
LIGURIA	SI	2005
LOMBARDIA	SI	2000
MARCHE	SI	DAL 1987 E SUCCESSIVAMENTE INTEGRATA CON LEGGE REGIONALE NEL 2009
PA TRENTINO	SI	2003
SICILIA	SI	2010/2011
SARDEGNA	SI, CON DIFFERENZE TRA LE ASL	2009
UMBRIA	SI	2008
VALLE D'AOSTA	SI	2005

Fonte: Cittadinanzattiva, Osservatorio civico sul federalismo in sanità, Luglio 2011

Un dato importante dal punto di vista del cittadino riguarda l'accesso ad alcuni presidi (striscette reattive), per i quali le associazioni hanno più volte segnalato l'esistenza di comportamenti difformi tra territori diversi e criticità di erogazione.

Tab. 3 – Striscette reattive concedibili per Regione

REGIONE	NUMERO MASSIMO STRISCE REATTIVE CONCEDEBILI PER LA MISURAZIONE DEL DIABETE
ABRUZZO	IL NUMERO VARIA DA 60 A 90 STRISCE MENSILI; È POSSIBILE AVERE UN QUANTITATIVO DIVERSO SULLA BASE DELLE PRESCRIZIONI DEL MEDICO SPECIALISTA E DEL MEDICO DI MEDICINA GENERALE.
BASILICATA	IL NUMERO È VARIABILE A SECONDA DEL QUADRO CLINICO. AD ESEMPIO: PERSONE TRATTATE CON IPOGLICEMIZZANTI ORALI: 16 MENSILI; TERAPIA INSULINICA INTENSIVA: 4 CONTROLLI/DIE DIABETE GESTAZIONALE: QUANTITATIVO DECISO DAL DIABETOLOGO SITUAZIONI DI SQUILIBRIO GLICEMICO O MALATTIE INTERCORRENTI: IL NUMERO È DECISO DAL DIABETOLOGO, CHE STABILISCE LA DURATA DELLA DEROGA AI QUANTITATIVI "STANDARD" REGIONALI.
CALABRIA	SULLA BASE DELLO SCOMPENSO GLICEMICO, DIETRO PRESCRIZIONE DELLO SPECIALISTA.
EMILIA ROMAGNA	IL NUMERO DI STRISCE REATTIVE È DI 150 PER I PAZIENTI IN ETÀ PEDIATRICA E 125 PER I PAZIENTI ADULTI. LA POSSIBILITÀ DI OTTENERE UN QUANTITATIVO DIVERSO DI PRESIDI È DEMANDATA AL DIABETOLOGO CHE QUANTIFICA SULLA BASE DELLE CONDIZIONI DEL PAZIENTE.
LAZIO	IL NUMERO È VARIABILE A SECONDA DELLA CONDIZIONE DEL PAZIENTE: 50 O 150 STRISCE TRIMESTRALI, 450 NEI CASI DI DIABETE GESTAZIONALE E USO MICRO-INFUSORE.
LIGURIA	IN BASE ALLA PRESCRIZIONE DEL DIABETOLOGO.
LOMBARDIA	DA 25 STRISCE (ES. PAZIENTI IN TERAPIA CON IPOGLICEMIZZANTI ORALI) FINO A MASSIMO 175 STRISCE REATTIVE PER LE PERSONE CHE USANO I MICROINFUSORI PER LA TERAPIA INSULINICA, PAZIENTI IN ETÀ PEDIATRICA O DIABETE GRAVIDICO. IL NUMERO DI STRISCE È INCREMENTABILE, SULLA BASE DELLE INDICAZIONI DEL MEDICO PRESCRITTORE E L'APPROVAZIONE DELLA ASL.
MARCHE	IL QUANTITATIVO MASSIMO È DI 100 STRISCE (PRESCRIVIBILI DAL MMG) E 125, SE PRESCRITTE DALL'O SPECIALISTA. PER I DIABETICI DI TIPO 1 E LE DONNE CON DIABETE GESTAZIONALE IL QUANTITATIVO È DECISO DALL'O SPECIALISTA.
PA TRENTINO	IL TETTO MASSIMO MENSILE DI STRISCE REATTIVE PER LA MISURAZIONE DELLA GLICEMIA È DI 125 PEZZI, SU PRESCRIZIONE DEL MMG; QUANTITATIVI MAGGIORI SONO EROGABILI SU PRESCRIZIONE DELLO SPECIALISTA.
SICILIA	PER IL PAZIENTE INSULINO-DIPENDENTE SONO CONCEDEBILI 25 STRISCE REATTIVE, PER IL PAZIENTE NON INSULINO DIPENDENTE 25 STRISCE OGNI 2 MESI, PER IL PAZIENTE SCOMPENSATO, SU INDICAZIONE SPECIALISTICA, IL QUANTITATIVO PUÒ ESSERE MAGGIORATO ¹
SARDEGNA	125 STRISCE REATTIVE MENSILI PER ADULTI, ILLIMITATE PER BAMBINI SU INDICAZIONE DEL DIABETOLOGO ² .
VALLE D'AOSTA	IL NUMERO È STABILITO A SECONDA DEL QUADRO CLINICO E, SE NECESSARIO, È INCREMENTABILE.

¹ Si attende una nuova disposizione assessoriale, in quanto le linee guida SID e AMD dicono che per un buon compenso metabolico un diabetico si deve controllare almeno 4 volte al giorno. Aumenta ancor di più per chi fa uso del microinfusore.

² La Sardegna è una delle Regioni con una incidenza di diabete giovanile tra le più alte d'Europa.

Fonte: Cittadinanzattiva, Osservatorio civico sul federalismo in sanità, Luglio 2011

Da ultimo, i segretari regionali di Cittadinanzattiva hanno segnalato esperienze particolarmente positive o negative, che testimoniano la diversa capacità di offerta e di assistenza anche all'interno delle stesse Regioni.

Esperienze positive

- Lombardia:** progetto WEBCARE, che prevede la messa in rete di tutti i soggetti cui compete la prescrizione, l'autorizzazione e l'erogazione di prodotti e dispositivi, semplifica l'accesso dei cittadini ai vari servizi, contribuisce a limitare il ricorso periodico dell'assistito al medico per ottenere le prescrizioni ripetitive. Il progetto è stato allestito da Federfarma Lombardia in accordo con Assofarm/Conf. Servizi.
- Lazio:** la Asl di Latina e la ASL RME sono due realtà che registrano un grado di attuazione avanzato in merito all'attivazione dei percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali.
- Calabria:** il Centro diabetologico di Reggio Calabria offre un servizio "positivo", così come le attività svolte dalle associazioni dei cittadini affetti da patologia diabetica.
- Basilicata:** la sperimentazione della Gestione integrata del paziente diabetico presso l'ex asl n. 1 di Venosa, risulta un'esperienza apprezzata dai cittadini.
- Sardegna:** sono state emanate linee di indirizzo 2009, in particolare per l'ambito dell'innovazione e del governo clinico; è stato istituito il registro regionale del diabete.
- Emilia Romagna:** in alcune aziende sanitarie sono sperimentati percorsi specialistici facilitati per pazienti a rischio di uscire dalla gestione integrata per scompenso metabolico per pazienti in età pediatrica; esperienze di passaggio del giovane diabetico dal centro di diabetologia pediatrica al servizio di diabetologia dell'adulto mediante un percorso condiviso, con identificazione dei giovani con età inferiore ai 18 anni a cui proporre i tempi del passaggio; esperienze di Weekend con adolescenti tra 15 e 18 anni al fine di verificare la capacità di autogestione del giovane diabetico in condizioni tipiche dell'età.

217

Esperienze negative

- Piemonte:** la gestione integrata è attiva nei Centri di diabetologia di Torino, mentre in quelli delle altre provincie è meno applicata. Ci sono problemi con la prescrizione delle strisce reattive, che è a discrezione del medico di famiglia in base alle condizioni di salute del paziente, e sovente non ne vengono prescritte in quantità sufficiente¹⁴.
- Lazio:** il numero di strisce reattive per la misurazione del diabete non è incrementabile per i cittadini della ASL Roma D.
- Calabria:** si assiste ad un aumento dei tempi di attesa per i controlli: servono 4 giorni a fronte dei due giorni che in precedenza servivano per il prelievo e la visita, per mancanza di personale e mancato collegamento con il laboratorio analisi (Lamezia Terme).
- Basilicata:** liste d'attesa lunghe: prima visita dopo 64 giorni, visita endocrinologica dopo 146 giorni, visita con ecografia dopo 307 giorni. Altra questione critica è che all'atto della visita viene preso in considerazione il livello di glicemia, sottovalutando gli aspetti legati alla prevenzione delle complicanze (occhi, piede, etc.)
- Sardegna:** i cittadini giudicano il quantitativo di materiale erogato insufficiente. In

14 Segnalazioni riferite dal responsabile piemontese dell'Associazione Diabetici.

tutta la Sardegna 400 pazienti usano il microinfusore con sensore; tali dispositivi non sono concessi da tutte le ASL a causa del costo elevato (Euro 500 ogni 45 giorni); quasi nessun paziente è in grado di acquistarli di tasca propria.

Al livello regionale non è stata attivata praticamente nessuna campagna sulla prevenzione e sul corretto stile di vita.

Sicilia:

i presidi sono irrilevanti per i diabetici. Difficoltà per il giusto controllo metabolico a causa del numero irrilevante delle strisce reattive, che ancora sono 25 al mese per il diabete di tipo 1 e 25 strisce ogni due mesi per il diabete di tipo 2. La prescrizione dei presidi ha trafile burocratiche eccessive.

Una storia emblematica di inefficienza: a Palermo, come individuato dalla legge regionale, è previsto un Centro di diabetologia pediatrica: ma non esiste. Rimane uno dei punti più urgenti da affrontare per rendere la rete territoriale per la diabetologia pediatrica efficiente. In Sicilia ci sono 70 esordi l'anno di bambini diabetici, per cui si è di fronte ad un disagio sempre più grande.

Non mancano iniziative significative di tutela dei diritti:

Piemonte: si è di recente costituita una commissione per cercare di limitare il costo globale che la Giunta regionale deve affrontare per distribuire gratuitamente le strisce a tutta la popolazione diabetica; ai diabetici insulino-dipendenti la fornitura è di 100/150 strisce al mese e questo quantitativo non può essere ridotto per la condizione particolare di autocontrollo.

È in fase di realizzazione anche la consegna domiciliare delle strisce (a Torino) per diminuire o eliminare il costo che le farmacie hanno nella distribuzione.

Sicilia: insieme ad associazioni dei diabetici sono state realizzate campagne di sostegno per il riconoscimento dell'invalidità e della L. 104/92.

Sardegna: monitoraggio dei centri di diabetologia; rapporti con i MMG affinché siano collegati in modo integrato con i centri specialistici, collaborazione per l'attuazione delle linee di indirizzo 2009.

218

11.3. Il monitoraggio dei percorsi diagnostico-terapeutici integrati.

Le risultanze di un Audit civico¹⁵

a) *Il Rapporto Linea D: obiettivi e metodologia*

L'indagine, realizzata nel corso del 2007 ha preso come parametri i 14 Diritti proclamati nella Carta Europea dei diritti del malato. Ha coinvolto 60 Centri di diabetologia di 58 città, 292 pazienti, 292 Medici di Medicina Generale e 8 responsabili regionali del Progetto IGEA¹⁶.

L'obiettivo generale dell'indagine è quello di monitorare la messa in pratica di percorsi dia-

15 Il paragrafo riprende estratti dal Rapporto Linea D. Un percorso integrato per il paziente con diabete realizzato da Cittadinanzattiva e redatto da Simona Sappia, con il supporto di Mauro Loraschi, per quanto riguarda l'elaborazione dei dati, e la collaborazione di Maria Vitale.

16 Sono stati messi a punto 4 questionari i cui obiettivi e target di riferimento sono: I responsabili dei Centri di diabetologia. Obiettivo: valutare la qualità del servizio stesso, utilizzando una serie di fattori di qualità definiti attraverso diverse fonti metodologiche; I pazienti affetti da diabete. Finalità: indagare efficacia e qualità delle procedure di presa in carico e orientamento al paziente, con particolare attenzione ai fattori di qualità monitorati attraverso il questionario precedente; I Medici di Medicina Generale. Obiettivo: monitorare la qualità del servizio offerto e la capacità di integrazione e connessione tra le diverse figure che hanno in cura il paziente; l'attività dei Medici di Medicina Generale è utilizzata come principale indicatore di integrazione tra i servizi; I responsabili regionali del Progetto Igea - Istituto Superiore di Sanità. Obiettivo: verificare a livello regionale l'implementazione di politiche che sappiano andare incontro alle esigenze di gestione integrata del diabete.

agnostico-terapeutici dedicati alla presa in carico globale del paziente con diabete. A tal fine si è deciso di svolgere una rilevazione che consentisse di fotografare:

- la messa in pratica del *Disease management* applicato alla gestione del diabete, con particolare attenzione ad indicatori di carattere socio-sanitario per verificare integralmente quanto i vari servizi offerti mettano in atto attività e politiche in grado di gestire appropriatamente la cronicità;
- la realizzazione di *percorsi integrati per l'assistenza* al paziente con diabete e di raccordo fra le varie figure mediche che hanno in cura il paziente (team multidisciplinare);
- il rispetto di *fattori di qualità specifici* relativi ai servizi offerti, connessi in particolare modo al Modello delle Cronicità.

I principali fattori di qualità nell'assistenza al paziente con diabete che sono stati individuati e che sono alla base dei questionari di valutazione rivolti ai Centri di diabetologia e ai pazienti con diabete sono i seguenti:

- Prevenzione delle complicanze e promozione della salute.
- Integrazione del servizio.
- Attenzione al self-management ed educazione terapeutica.
- Sviluppo di forme di partecipazione civica.
- Programmi di miglioramento della qualità e di valutazione e autovalutazione.
- Semplificazione.
- Accessibilità (al servizio, alla innovazione...).

b) Sintesi dei principali risultati del Rapporto

Si riportano di seguito le questioni principali emerse dall'analisi dei dati raccolti: esse sintetizzano le 6 aree critiche rilevate dal Rapporto Linea D.

219

1. Prevenzione ancora molto carente

Investendo nella prevenzione e migliorando il controllo delle malattie croniche si potrebbe migliorare la qualità della vita e il benessere, a livello sia individuale che globale.

Il Rapporto mostra con chiarezza quanto, nonostante sia ampiamente dimostrata la centralità della prevenzione nella patologia diabetica, non sempre le viene attribuito il giusto peso e valore.

I valori di partecipazione a programmi di prevenzione primaria e secondaria segnalati dai pazienti sono ancora molto più bassi e non superano se non di poco il 50%.

Molto più bassi i livelli di partecipazione a programmi per:

- la prevenzione dei rischi connessi alla gravidanza in soggetto diabetico (12%);
- la prevenzione dei problemi dentali (8%);
- la prevenzione attraverso le vaccinazioni (17%);
- la prevenzione della depressione (10%).

Non arriva neanche a metà, inoltre, il numero dei Medici di Medicina Generale che ha preso parte attiva alla realizzazione di programmi di prevenzione del rischio cardiovascolare (47%) e che dichiara di essere stato coinvolto in programmi di educazione alimentare e/o riduzione del peso (43%). Ancora più basso è il numero dei Medici di Medicina Generale che ha partecipato a programmi di screening per l'identificazione del rischio di diabete (40%).

Sono inoltre stati giudicati scarsi il grado di coinvolgimento degli stessi in programmi di prevenzione della depressione (20%); la partecipazione a programmi per la prevenzione dei

rischi connessi alla gravidanza in soggetto diabetico (17%); la partecipazione a programmi per la prevenzione dentaria (5%).

Per ciò che riguarda la promozione degli stili di vita corretti, nonostante sia sottolineata da più parti la necessità di mettere a punto strategie integrate di tipo socio-sanitario, soprattutto rivolte agli studenti all'interno delle scuole, scarse sono le esperienze registrate in tal senso sia da parte dei Centri che dei Medici di Medicina Generale. Soltanto il 19% dei Centri ha infatti messo a punto ad oggi programmi di prevenzione del diabete e delle sue complicanze nelle scuole. Ancora più bassa è la percentuale di Medici di Medicina Generale che ha partecipato ad attività di promozione della salute rivolta a studenti (13%).

Un altro dato rilevante nel dimostrare quanto ci sia ancora da fare per promuovere una reale prevenzione, riguarda la programmazione annuale delle visite. Centri di diabetologia e Medici di Medicina Generale convergono nell'indicare, al pari dei pazienti, che la visita oculistica e quella cardiologia sono le più incluse nel piano di programmazione annuale, così come la meno prescritta risulterebbe essere la visita psicologica; quelle escluse molto probabilmente o non verranno effettuate dal paziente o verranno effettuate a costi privati elevati e con ritardi elevati. Per esempio, solo il 34,35% dei pazienti vede inclusa la visita del piede (mentre i Centri di diabetologia dichiarano di includerla con una percentuale doppia, pari al 70%, ed i Medici al 53%), meno del 20% dei pazienti effettua con regolarità una visita nefrologica (17%) piuttosto che neurologica (15%).

2. Una realtà in evoluzione ma non ancora aperta all'innovazione e all'integrazione

I Centri di diabetologia monitorati hanno mostrato una realtà che sembra essere in evoluzione. Nel realizzare percorsi assistenziali per i pazienti affetti da diabete, i Centri sembrano rispondere alle esigenze dei pazienti mettendo in atto strategie e programmi di tipo integrato. Il dato interessante è che, però, tale integrazione risulta essere principalmente rivolta verso l'interno e sembra valorizzare l'esistente, piuttosto che focalizzarsi sull'instaurazione di programmi ed attività di tipo innovativo (come ad esempio, l'integrazione delle proprie strategie con le attività scolastiche, l'ampliamento dell'équipe di riferimento, il potenziamento di metodi innovativi di educazione del paziente, il coinvolgimento nella programmazione e valutazione dei cittadini e delle loro associazioni).

Dalla ricognizione emerge, infatti, un quadro di rafforzamento delle attività che tradizionalmente il Centro di diabetologia offre (con un'organizzazione interna che va migliorando) ma non l'apertura ed il consolidamento ad un sistema di integrazione di tipo esterno (integrazione innovativa, con figure coinvolte che normalmente non facevano parte del sistema, come il Medico di Medicina Generale).

Per quanto riguarda, infatti, il tema della multidisciplinarietà e la conseguente prevenzione globale delle complicanze del diabete, i Centri di diabetologia sottolineano che le principali figure che compongono l'équipe assistenziale sono il Diabetologo (93,22%), l'Infermiere professionale (88,14%) ed il Tecnico dietista (45,75%).

Meno del 30% dei Centri dichiara di essere provvisto delle seguenti figure: Oculista (25,42%), Nefrologo (22,03%), Cardiologo (20,34%), Podologo (18,64%), Neurologo (15,25%).

L'assistenza psicologica rimane la grande assente, essendo presente soltanto nel 6,78% dei Centri.

I pazienti concordano con questa composizione e riconoscono tra le figure presenti che li hanno in carico il Diabetologo, l'Infermiere ed il Dietista. Riconoscono come figure facenti parte dell'équipe in percentuale leggermente più elevata anche l'Oculista (27,74%), mentre la percentuale tende a calare ancor di più per figure quali il Podologo (13,36%), il Cardiologo (16,44%), ma soprattutto il Nefrologo (2,74%) e il Neurologo (7,88%).

Un altro dato interessante, a questo proposito, riguarda la messa in atto di strategie di coinvolgimento programmato delle figure non presenti all'interno del Centro di diabetologia: nel 54,24%

dei casi i Centri non effettuano riunioni di tipo allargato e non coinvolgono in maniera programmata le figure necessarie per una assistenza di tipo integrato al paziente affetto da diabete.

3. L'accesso al sistema sulle spalle del paziente e della sua famiglia

I pazienti che hanno partecipato alla ricognizione dichiarano di ritenersi non autosufficienti nel 14% dei casi. Questa mancata autosufficienza causa già, nella ordinaria attività giornaliera, difficoltà tali da dover essere costretti a ricorrere ad un sostegno esterno nel 36% dei casi.

L'aiuto per gestire meglio la propria patologia purtroppo nell'80% dei casi è completamente a carico del paziente e della sua famiglia. Solo l'11% dei cittadini dichiara che l'aiuto ricevuto dal Servizio socio-sanitario è una percentuale bassa in relazione al bisogno di aiuto dichiarato, pertanto non stupisce che occorre metter comunque mano al portafoglio per necessarie integrazioni anche là dove esiste un servizio garantito dal Servizio Sanitario Nazionale e/o Sociale (lo dichiara un cittadino su tre affetto da diabete che ha partecipato alla ricognizione).

Le principali voci di spesa segnalate riguardano i trasporti (42%), le visite specialistiche (40%), i farmaci (34%), presidi e ausili (17%). Le somme raggiungono cifre mensili considerevoli e si registrano picchi di spesa pari a 200 euro per i trasporti; 300 euro per l'acquisto di farmaci; 480 euro per l'acquisto di presidi, protesi ed ausili e ben 400 euro per sottoporsi a visite specialistiche. Anche in termini di semplificazione ed accesso ai benefici socio-economici, i risultati della ricognizione mettono in luce un fatto paradossale: Centro di diabetologia e Medico di Medicina Generale pur rappresentando le due figure principali che hanno in cura il paziente, spesso non sono a conoscenza dell'esistenza di percorsi semplificati di accesso all'esenzione, con il rischio di generare conseguenze spiacevoli in termini di lungaggini burocratiche per il paziente e limitando di fatto l'accesso ai benefici socio-economici previsti per la sua patologia. I dati, al riguardo, parlano chiaro: il 19% dei Centri di diabetologia ed il 21% dei Medici di Medicina Generale dichiara di non essere a conoscenza dell'esistenza di procedure semplificate di accesso all'esenzione; ed ancora il 29% dei Centri e il 42% dei Medici di Medicina Generale sostiene che all'interno della propria Azienda di riferimento non siano state messe in atto procedure di semplificazione per l'accesso.

221

Box 3 - Una buona pratica, tratta dalla banca dati del Premio Andrea Alesini 2010

“Un nuovo processo di cura nel diabete infantile” del Servizio di diabetologia pediatrica Casarano (LE) è un progetto che mira a promuovere il self management del bambino affetto da diabete di tipo 1 e della famiglia. Per la cura dei bambini che hanno il diabete di tipo 1 non è più sufficiente limitarsi alla corretta interpretazione dei segni e sintomi clinici della sua malattia e/o alla prescrizione di farmaci, diete o altri rimedi. Un approccio terapeutico completo richiede la conoscenza dei vissuti psicologici del bambino e di quelli dei suoi genitori, del grado di accettazione della malattia e delle quotidiane difficoltà riscontrate nella convivenza con essa. Risulta allora fondamentale che tra curante e paziente si stabilisca una vera e propria alleanza terapeutica. L'intento è stato quello di trasferire gradualmente ai bambini con il diabete le regole dell'autocontrollo ma anche di agevolarne il processo evolutivo accompagnandoli con serenità nel loro processo di cura. Il momento fondamentale del processo di cura è il Day Hospital dove operano 1 medico diabetologo, 2 animatrici, 1 educatrice (psicologa), 2 infermiere. I bambini sono suddivisi in gruppi omogenei per età; sono previsti ed effettuati 4 D.H. annuali e riunioni periodiche tra gli operatori. Organizzazione della giornata:

8-8,30: ingresso in reparto con prelievo e colazione

9,00: accoglienza dei bambini nella 1° sala da parte delle animatrici

9,00: accoglienza dei genitori nella 2° sala da parte dell'educatrice

12,30: termine dei lavori e pranzo

Le animatrici accompagnano i bambini nel loro percorso evolutivo soprattutto attraverso il gioco, il disegno ed il teatro, veicolando informazioni sull'alimentazione ed altre nozioni concordate precedentemente col medico; gli educatori aiutano le famiglie ad interagire tra loro ed accettare realisticamente la malattia, favorendo l'elaborazione dei loro vissuti. Con i ragazzi più grandi in alcuni Day Hospital è intervenuto il diabetologo dell'adulto che si prenderà cura di loro una volta superati i 18 anni di età. È migliorata la capacità di gestire le emergenze: tutte le altre emergenze sono state gestite a casa autonomamente o col supporto telefonico del medico. È stato realizzato un solo ricovero.

4. *Alcuni segnali della mancata integrazione del Centro di diabetologia con il Medico di famiglia*
Se guardiamo la realtà con gli occhi dei Medici di Medicina Generale che hanno partecipato al monitoraggio, risultano scarse le esperienze di integrazione con il Centro di diabetologia in termini di condivisione di informazione, partecipazione a programmi preventivi e definizione di strategie comuni.

Alcuni strumenti che hanno dato risultati per il potenziamento del dialogo tra il Medico di Medicina Generale e il Centro diabetologico non sono ancora utilizzati in maniera uniforme e diffusa, come ad esempio realizzare riunioni periodiche, fornire una relazione sui pazienti seguiti dal centro, inviare materiale aggiornato da mettere a disposizione degli studi riguardante le attività svolte dai Centri e le problematiche connesse a diabete e alle sue complicanze, disporre di una cartella clinica condivisa di tipo informatizzato, etc.

Dai dati emerge, inoltre, un mancato coinvolgimento del Medico di Medicina Generale nella realizzazione di attività di prevenzione, nella programmazione e definizione di linee guida e dei piani personalizzati di assistenza, una mancata conoscenza dell'esistenza di procedure semplificate per l'accesso ai presidi, protesi ed ausili messe in atto dall'Azienda Sanitaria Locale. Inoltre, nonostante i pazienti indichino il medico di famiglia come una delle figure di riferimento per il supporto nella gestione del diabete, ben il 16,44% dei medici dichiara di non effettuare nessuna attività di comunicazione di rinforzo.

La carenza di integrazione tra le figure che dovrebbero avere in cura il paziente ricade, come conseguenza naturale, sul paziente: dai dati raccolti dai pazienti emerge quanto il reale raccordo tra le diverse figure che hanno in cura la patologia del diabete sia nelle reali mani del paziente stesso, con un aggravio di costi economici (soprattutto per effettuare le visite private) e di fatica.

La frammentazione dei percorsi e la mancata integrazione delle figure che hanno in cura il paziente è mostrata nella segnalazione fatta dai Medici di Medicina Generale: nell'82% dei casi essi sottolineano la mancanza di una procedura di trasmissione degli esami eseguiti, delle patologie intercorrenti e delle terapie attuate dal Medico di Medicina Generale al Centro di diabetologia.

222

5. *Il valore dell'informazione per un accesso maturo al sistema*

Il diritto all'informazione, per quanto riguarda le cronicità, può essere considerato come il vero nodo per un accesso maturo del paziente al sistema.

Lo sviluppo di competenze, ma anche l'acquisizione di informazioni importanti favorisce lo sviluppo di un rapporto maturo con il Sistema Sanitario. La carenza di informazioni incide notevolmente nel mantenere un costante rapporto di tipo paternalistico con il paziente, con la conseguente dipendenza di quest'ultimo al sistema.

Dai dati emerge che il fatto di non avere messo in atto strategie di reale condivisione delle informazioni tra il Medico di Medicina Generale ed il Centro di diabetologia per la realizzazione di percorsi diagnostico-terapeutici integrati possa causare una frammentazione nei percorsi ma anche spingere il paziente a diventare il primo *case manager* di sé stesso e a volte costringerlo anche quando non si siano sviluppate le giuste competenze per poterlo essere. Lo conferma il fatto che il 60% dei pazienti dichiara di dover fare da necessario raccordo tra il Centro di diabetologia ed il Medico di Medicina Generale.

Uno degli effetti della mancata integrazione tra Medico di Medicina Generale e il Centro di diabetologia, ma soprattutto la mancata creazione di una reale *équipe* multidisciplinare che si prenda carico del paziente, porta a sviluppare messaggi a volte percepiti dal paziente come contraddittori e a generare, di conseguenza, disorientamento.

Al riguardo, il 48% dei pazienti sostiene di avere ricevuto messaggi contraddittori (es. sul trattamento da seguire, sui farmaci da utilizzare, sugli esami diagnostici cui sottoporsi) connessi alla gestione della sua patologia, da parte delle diverse figure mediche che lo hanno preso in carico. Emerge con forza dai dati raccolti dai pazienti intervistati all'interno dei Centri di diabeto-

logia, l'inesistenza di una reale consapevolezza da parte dei pazienti stessi della possibilità di accedere ad una assistenza di tipo integrato e multidisciplinare.

Un dato significativo, a questo proposito, riguarda la comunicazione ed informazione da parte del Centro e del Medico di Medicina Generale, dell'esistenza di un percorso diagnostico-terapeutico integrato per la gestione del diabete. La maggior parte dei Centri (48,28%) e dei Medici di Medicina Generale (40,0%) ha segnalato di fornire informazioni su quest'aspetto soltanto in seguito ad una richiesta da parte del singolo paziente che, in realtà, non è in possesso di informazioni al riguardo.

Interessante è indagare, inoltre, sulle motivazioni dei pazienti a non svolgere le visite mediche previste all'interno del Piano di Programmazione annuale delle visite. Se il 27% dei pazienti sostiene che la ragione è proprio legata al fatto che il Centro non ne prevede una programmazione annuale, il 25% dei pazienti sottolinea di non avere effettuato le visite poiché non era a conoscenza della necessità di doverle svolgere. Inoltre, più del 18% dei pazienti non si sottopone a visite importanti a causa di liste di attesa troppo lunghe.

Tutto ciò conferma quanto sia forte il legame tra il diritto all'informazione, il diritto all'accesso e il diritto al tempo.

Inoltre, più della metà dei Medici di Medicina Generale (59%) dichiara di dedicare al *counseling* di rinforzo al paziente con diabete da 1 a 10 minuti, e solo il 23% più di dieci minuti.

Per quanto riguarda, invece, l'aspetto sempre più rilevante nel caso delle patologie croniche, dell'educazione del paziente alla gestione della patologia, soltanto il 19% dei pazienti dichiara di avere avuto accesso negli ultimi due anni a corsi di formazione gratuita organizzati dal Centro diabetologico sul diabete e sulla sua gestione.

Invece, i pazienti che hanno usufruito di questi corsi giudicano buona la loro efficacia nel 54% dei casi, ottima nel 34%, discreta nel 11% 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.

223

6. Ancora scarse le occasioni di partecipazione e coinvolgimento dei cittadini

Il 61% dei Centri di diabetologia intervistati dichiara di non aver realizzato negli ultimi 2 anni alcuna indagine sulla qualità del servizio erogato, mentre tale percentuale scende a poco meno del 50% per quanto riguarda la realizzazione di indagini sulla soddisfazione dei pazienti. C'è ancora molto da fare, infatti, per potenziare le opportunità di coinvolgimento del paziente non solo nella definizione del proprio piano terapeutico, ma soprattutto del piano assistenziale e cioè nella definizione del programma di cura globale. Solo un Centro su due (per la precisione il 55%) tra quelli che hanno dichiarato di avere attivato procedure di coinvolgimento dei pazienti, sostiene di attivare procedure di coinvolgimento dei pazienti per la definizione del piano assistenziale.

Dal punto di vista del Medico di Medicina Generale la situazione si conferma peggiore, dato che ben il 74% di essi sostiene di non avere attivato procedure per il coinvolgimento dei pazienti affetti da diabete nella scelta ed utilizzo delle terapie e del percorso di cura.

c) Alcune proposte

- Riorganizzare e rafforzare le Cure primarie
 - Riorganizzare e rafforzare la rete delle Cure primarie secondo modelli positivamente sperimentati in ordine alla loro efficacia, integrazione e condivisione; modelli nei quali gli ambiti, le risorse, le tecnologie, i ruoli e le funzioni di ciascuno degli attori coinvolti siano identificati con chiarezza al fine di garantire risposte, adeguate e coordinate, ai bisogni di cura dei cittadini. Non si tratta solo di riorganizzare l'esistente, ma di favorire la strutturazione di un vero e proprio Sistema finalizzato a garantire: effettiva e globale presa in carico del paziente; continuità assistenziale;

prevenzione; attività di primo soccorso; gestione della patologie croniche; assistenza diagnostica; specialistica ambulatoriale; assistenza domiciliare; riabilitativa e residenziale; mantenere il necessario raccordo con le strutture ospedaliere.

- Riorganizzare le Cure primarie significa ancora:
 - partire dalla ridefinizione dei rapporti tra Asl, Medici di Medicina Generale, Pediatri di Libera Scelta, Continuità assistenziale, figure cardine dell'assistenza sanitaria di base.
 - accelerare l'integrazione dei sistemi Socio e Sanitario
 - non trascurare la valenza propria del Distretto, unità territoriale di competenza dell'assistenza sanitaria e *luogo*, non solo fisico, di contatto tra il cittadino e il Sistema Sanitario.
- Necessaria misura per la riorganizzazione delle Cure primarie è quella di aggiornare ed integrare i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA – D.P.C.M. 29/11/01) destinando risorse maggiori alle *Long Term Care*.
- Garantire maggiore accesso all'innovazione
 - In termini di percorsi e approcci innovativi, terapie all'avanguardia e presidi in grado di migliorare la qualità di vita e monitorare al meglio la patologia.
 - In particolare aggiornare ed integrare il Nomenclatore tariffario delle protesi D.M. 27 agosto 1999 n. 332 garantendo l'appropriatezza, la personalizzazione, la qualità e l'innovazione delle protesi, dei presidi e degli ausili.
- Ridurre i tempi di attesa.
 - Individuare modalità di programmazione di visite specialistiche e esami in grado di garantire i necessari controlli per la gestione e la prevenzione delle complicanze della malattia diabetica in tempi congrui alle esigenze di cura.
- Continuare sulla strada della semplificazione dei percorsi amministrativi
 - Dare piena attuazione alle leggi vigenti in materia per garantire il tempestivo e pieno accesso alle esenzioni ed ai benefici socio-economici previsti.
- Potenziare e sviluppare i fattori di integrazione delle figure mediche che hanno in cura il paziente affetto da diabete
 - Identificare modalità permanenti e formalizzate per un maggiore dialogo tra i principali protagonisti dell'assistenza al diabete, primo fra tutti il paziente. Esistono, ad oggi, molte esperienze a livello nazionale e regionale che hanno mostrato che attraverso l'applicazione di strumenti di comunicazione, ed informazione, spesso anche molto semplici e di facile utilizzo, è possibile migliorare notevolmente la qualità dell'assistenza offerta.
 - Implementare strumenti di integrazione organizzativa interni ed esterni come il potenziamento della cartella clinica informatizzata, lo sviluppo e il consolidamento dello strumento delle riunioni allargate, della condivisione della cartella clinica, della condivisione del sistema informativo, etc.
 - Incentivare le figure sanitarie professionali del territorio ad adottare modelli organizzativi (forme associative e/o medicina di gruppo) e ad integrarsi in rete.
 - Promuovere l'adozione dei percorsi diagnostico-terapeutici integrati, elaborati in maniera condivisa da Centro di diabetologia e Medico di Medicina Generale attraverso il coinvolgimento delle associazioni di pazienti affetti da diabete.
 - Sviluppare percorsi basati su un approccio assistenziale multidisciplinare, che potenzino il coinvolgimento di figure ancora pressoché assenti come ad esempio il Podologo e lo Psicologo.
 - Favorire la rivalutazione del ruolo del Medico di Medicina Generale affinché sia percepito come una "persona esperta in grado di aprirti la giusta via" (*gateway/ integratore di cure primarie*) in tutte quelle circostanze nelle quali l'assistenza primaria richieda l'intervento di attività e servizi specifici collocati in sedi diverse.

- Promuovere le attività di misurazione e valutazione
 - Adottare un sistema di indicatori legati ad obiettivi misurabili (anche in termini di *output* e *outcome*), previo adeguamento dei sistemi informativi e formazione degli operatori professionali.
 - Potenziare la capacità da parte degli operatori di valutare l'efficacia della presa in carico delle cronicità, per esempio attraverso l'attenzione alla capacità di prevenire, per quanto possibile, le complicanze. Accanto a questi elementi, strettamente collegati alle cronicità, se ne potrebbero collocare altri, a sostegno di una maggiore attenzione in favore della prevenzione, sia per quanto riguarda gli screening che per quanto attiene alla informazione sugli stili di vita.
 - Prevedere un meccanismo di finanziamento basato sulla quota capitaria ponderata per i fattori di rischio.
 - Coinvolgere i cittadini nella valutazione dei percorsi assistenziali al fine di valutare l'impatto dell'integrazione attraverso indicatori tarati sulle reali esigenze e bisogni dei cittadini.
 - Potenziare le opportunità di *benchmarking* non soltanto per quanto riguarda le buone pratiche di valutazione del sistema di cure primarie a livello nazionale e regionale, ma anche a livello europeo.
 - Favorire l'adozione da parte dei Centri di diabetologia degli standard italiani per la cura del diabete mellito e potenziare le iniziative da parte dei Centri stessi di Accreditamento.
- Favorire una maggiore contaminazione di luoghi e di figure
 - Potenziare esperienze ed attività in grado di favorire una maggiore continuità delle azioni di cura e riabilitazione.
 - Sviluppare maggiormente, in linea con i principi espressi dal programma Guadagnare Salute, l'intersectorialità di interventi sanitari e sociali, capaci di coinvolgere più settori (come ad esempio l'ambito scolastico) e di favorire una comunicazione multifattoriale a coloro che soffrono o potrebbero soffrire di diabete.
 - Sviluppare specifici programmi dedicati alla riduzione dei fattori di rischio attraverso, ad esempio, il potenziamento dell'attività motoria e una corretta alimentazione.
- Sviluppare la partecipazione e il coinvolgimento dei cittadini e delle loro organizzazioni
 - Rafforzare la partecipazione attiva delle persone affette da diabete, attraverso lo sviluppo di strumenti di educazione innovativa, come il *self-management support*.
 - Definire e favorire la diffusione di strumenti per il potenziamento delle competenze dei pazienti nella gestione della loro patologia affinché queste capacità siano impiegate per il miglioramento stesso del sistema: esistono numerosi programmi sul territorio per lo sviluppo di un paziente esperto e di inserimento di questa *expertise* acquisita nel sistema per l'orientamento dei pazienti, per il monitoraggio dei servizi, per la formazione ai temi della salute e dei diritti, etc.
 - Favorire lo sviluppo di competenze da parte del paziente e della sua famiglia sulla gestione integrata attraverso un percorso di informazione, formazione e *follow-up*.
 - Coinvolgere maggiormente le associazioni di pazienti nella definizione dei percorsi diagnostico-terapeutici integrati e nella loro valutazione.

