

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

**Gestione integrata del diabete:
indagine qualitativa sulla percezione
dell'adeguatezza e sui bisogni informativi**

Angela Giusti (a), Orsola Gawronski (b), Marina Maggini (a)

*(a) Centro Nazionale di Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della Salute,
Istituto Superiore di Sanità, Roma*

*(b) Struttura per la Formazione e la Ricerca Infermieristica (SFRI),
IRCCS Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma*

ISSN 1123-3117

Rapporti ISTISAN

09/35

Istituto Superiore di Sanità

Gestione integrata del diabete: indagine qualitativa sulla percezione dell'adeguatezza e sui bisogni informativi.

Angela Giusti, Orsola Gawronski, Marina Maggini

2009, 45 p. Rapporti ISTISAN 09/35

L'assistenza alle persone con diabete sarà oggetto di importanti modifiche nel nostro Paese. L'indagine qualitativa con *focus group* si è posta l'obiettivo di esplorare il punto di vista delle persone coinvolte, persone con diabete, familiari e professionisti dell'assistenza, sull'adeguatezza del nuovo modello assistenziale e sui bisogni informativi. I risultati delineano le caratteristiche di un modello di assistenza "ideale", che risponda alle aspettative delle persone. Fra gli aspetti più citati ci sono l'efficienza del sistema, la tempestività della diagnosi e delle prestazioni, l'accessibilità economica e geografica, la competenza dei professionisti, la presa in carico della persona in una visione sistemica e con modalità comunicative e relazionali adeguate. I bisogni informativi riguardano sia i diversi aspetti della malattia sia i vantaggi e gli svantaggi attesi dal nuovo modello, consentendo così alle persone di fare una scelta informata. È previsto l'uso dei risultati per la progettazione di una campagna informativa.

Parole chiave: Diabete, Gestione integrata, *Focus group*

Istituto Superiore di Sanità

Disease management of diabetes: qualitative research on perception of adequacy and information needs.

Angela Giusti, Orsola Gawronski, Marina Maggini

2009, 45 p. Rapporti ISTISAN 09/35

Assistance to people with diabetes will go through important changes in Italy. The qualitative survey with focus group was aimed to explore the views of people with diabetes, relatives and professionals on the adequacy of the new care model and the information needs. The results draw the characteristics of the "ideal care model" that meets the expectations of people involved. Among the most cited there are the system's efficiency, timeliness of diagnosis and health care interventions, financial and geographical accessibility, skills of health professionals, care of the person in his/her systemic dimension based on appropriate communication and interpersonal interactions. The information needs include either the various aspects of the disease and the expected advantages and disadvantages of disease management, thus allowing people to make an informed choice. The results will be used to design an information campaign.

Key words: Diabetes, Disease management, Focus group

Supporto editoriale e grafico: Paola Ruggeri

Si ringraziano Sandro Baldissera, Nancy Binkin, Barbara De Mei, Alberto Perra, Flavia Pricci, Roberto Raschetti, Concetta Suraci che hanno dato il proprio contributo alla definizione degli obiettivi e del protocollo dell'indagine e Paola Ruggeri per il supporto editoriale.

Si ringraziano Anna Vittoria Ciardullo, Manuela Lorenzetti, Francesco Malci, Amina Pasquarella, Pasquale Trecca, e le Associazioni di pazienti per il contributo dato nell'organizzazione dei *focus group*.

Un ringraziamento particolare va a tutte le persone con diabete, ai loro familiari, ai membri delle Associazioni e ai professionisti che con la loro partecipazione hanno consentito la realizzazione di questa indagine.

Per informazioni su questo documento scrivere a: angela.giusti@iss.it.

Il rapporto è accessibile online dal sito di questo Istituto: www.iss.it.

Citare questo documento come segue:

Giusti A, Gawronski O, Maggini M. *Gestione integrata del diabete: indagine qualitativa sulla percezione dell'adeguatezza e sui bisogni informativi*. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2009. (Rapporti ISTISAN 09/35).

Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità e Direttore responsabile: *Enrico Garaci*

Registro della Stampa - Tribunale di Roma n. 131/88 del 1° marzo 1988

Redazione: *Paola De Castro, Sara Modigliani e Sandra Salinetti*

La responsabilità dei dati scientifici e tecnici è dei singoli autori.

© Istituto Superiore di Sanità 2009

INDICE

Introduzione	1
Materiali e metodi	3
Campionamento	5
Realizzazione dei <i>focus group</i> e delle interviste	6
Trascrizione	8
Analisi, codifica e classificazione dei contenuti	9
Risultati	11
Interpretazione dei dati	12
Il modello assistenziale di GI del diabete di tipo II nell'adulto	15
Una lettura a partire dai bisogni delle persone	15
I possibili ostacoli alla GI della malattia diabetica	22
Le strategie per il successo della GI	22
I bisogni informativi	23
Informazioni sulla malattia diabetica.....	24
Informazioni sul modello assistenziale di GI	27
Attori, tempi e modalità di offerta delle informazioni	28
Discussione e conclusioni	31
Bibliografia	33
Allegato 1 - Modulo di consenso informato.....	35
Allegato 2 - Schede per dati anagrafici	39

INTRODUZIONE

L'assistenza alle persone con diabete di tipo II sarà oggetto negli anni a venire di importanti modifiche nel nostro Paese; alle persone verrà infatti proposto un nuovo modello assistenziale che prevede la Gestione Integrata (GI) e condivisa della malattia da parte del Medico di Medicina Generale (MMG), il "medico di famiglia", del gruppo multiprofessionale del centro di diabetologia e della persona con diabete. Sono ugualmente coinvolti nel nuovo modello di assistenza i famigliari, i distretti sanitari, le associazioni di pazienti e tutti gli attori che, a diverso titolo, sono chiamati a partecipare attivamente ai processi e ai percorsi.

Attualmente esiste una grande eterogeneità nell'offerta dei servizi, documentata anche da indagini nazionali come lo studio sulla QUAlità dell'Assistenza alle persone Diabetiche nelle Regioni Italiane (QUADRI) (1). Fra i vantaggi attesi dal passaggio alla GI su tutto il territorio nazionale vi sarà una maggiore uniformità dell'offerta e la conseguente riduzione delle diseguaglianze, la condivisione di un linguaggio comune che riduca il disorientamento nel quale spesso si trovano le persone con diabete, il miglioramento dei sistemi informativi che consentiranno sia ai cittadini sia alla rete dei servizi di avere accesso alle informazioni rilevanti per la propria salute.

L'attuale sistema assistenziale in Italia è di tipo settoriale-specialistico per cui ciascun soggetto erogatore (MMG, specialisti, ospedali, ecc) è specializzato nel fornire assistenza per diversi gradi di complessità clinico-assistenziale. La rapida evoluzione delle conoscenze mediche e l'elevato grado di innovazione tecnologica hanno reso di fatto necessario un processo di specializzazione delle professionalità sempre più spinto (differenziazione professionale) e un processo di differenziazione delle strutture in relazione alla complessità e tipologia della casistica trattata (differenziazione organizzativa). Se una differenziazione professionale e organizzativa appare per certi versi inevitabile, questa fa però emergere il problema del coordinamento tra operatori, teso a produrre un'azione diagnostico-terapeutica coerente ed efficace nell'interesse esclusivo della salute del paziente. La scarsa integrazione, soprattutto informativa, e lo scarso coordinamento delle risorse può peraltro essere causa di problemi quali l'aumento delle prestazioni specialistiche e dei ricoveri inappropriati e l'allungamento delle liste d'attesa a carico dei livelli di assistenza più elevati.

Un altro aspetto del nostro attuale modello assistenziale su cui occorre riflettere è legato al ruolo del paziente nel percorso di cura. La pratica medica moderna è strutturata secondo una gerarchia che vede il medico al vertice della scala, al di sopra degli altri professionisti della salute, con il paziente al livello più basso. Nell'assistenza alle persone con malattie croniche, come il diabete, è fondamentale, tuttavia, introdurre nuove forme di responsabilizzazione e di coinvolgimento attivo nel processo di cura perché l'assistito e i suoi familiari possano acquisire gli strumenti per autogestirsi e collaborare in forma proattiva con il proprio medico (*patient empowerment*).

La necessità di recuperare spazi di integrazione e coordinamento nella gestione delle cure e di introdurre sistemi di partecipazione attiva del paziente al processo di cura, preservando al tempo stesso la specializzazione delle risorse professionali e la sostenibilità economica, ha visto nascere nuovi modelli assistenziali che, con un termine molto generale, possiamo definire di GI (2, 3).

L'Istituto Superiore di Sanità (ISS) e il Centro per la prevenzione e il Controllo delle Malattie (CCM) hanno predisposto, a partire dal 2006, il progetto IGEA (Integrazione, Gestione E Assistenza per la malattia diabetica) che prevede la definizione della strategia complessiva di un intervento che favorisca il miglioramento della qualità della cura per le persone con diabete

attraverso l'adozione di un modello di GI. Nell'ambito del progetto IGEA è stato formulato un documento di indirizzo con l'obiettivo generale di definire i requisiti minimi per un modello assistenziale di GI del diabete di tipo II nell'adulto e in particolare: definire le modalità organizzative per la GI; definire le raccomandazioni per migliorare la qualità della cura del diabete e per prevenirne le complicanze; definire gli indicatori minimi per il monitoraggio del processo di cura (4).

A fronte dei vantaggi attesi sulla gestione della malattia, è doveroso chiedersi in che modo le persone accoglieranno questi cambiamenti nell'assistenza; ad esempio, una delle incognite è la percezione che le persone avranno al momento del passaggio dall'assistenza prevalente o esclusiva del Centro Diabetologico (CD) all'assistenza condivisa con il proprio medico di famiglia e, analogamente, dall'assistenza prevalente o esclusiva del proprio medico di famiglia ad un'assistenza condivisa con il CD. È quindi opportuno mettersi nei panni degli assistiti e interrogarsi su come verranno vissuti questi cambiamenti.

Inoltre, la GI richiederà un cambiamento culturale anche da parte dei professionisti che saranno chiamati a operare in modo multidisciplinare e integrato. Come viene percepita questa nuova modalità di lavoro? E ancora: gli utenti la considerano veramente un valore aggiunto rispetto all'assistenza attuale? E quali sono le informazioni ritenute importanti per la gestione della malattia nel momento del passaggio al nuovo modello assistenziale? Per rispondere a queste domande è stato scelto l'approccio qualitativo per la sua capacità di esplorare i fenomeni partendo dal punto di vista delle persone.

Obiettivi dell'indagine sono:

1. raccogliere le opinioni sull'accettabilità del modello proposto di GI e autogestione della malattia diabetica, in particolare i punti di forza e di debolezza del modello;
2. descrivere i bisogni di informazione delle persone con diabete e delle loro famiglie sia relativamente al nuovo modello assistenziale sia sulla gestione della malattia;
3. identificare le persone, gli strumenti e le modalità di diffusione delle informazioni percepiti come utili ed efficaci.

Come vedremo, lo studio ha fornito indicazioni su questi e altri interrogativi, consentendo tra l'altro di giocare d'anticipo prevedendo alcune reazioni dell'utenza e dei professionisti alle quali offrire con tempestività risposte adeguate.

MATERIALI E METODI

L'indagine è stata condotta dal gruppo di ricerca del Progetto IGEA dell'ISS fra ottobre 2006 e maggio 2007. In un primo momento, un gruppo multidisciplinare allargato composto da ricercatori, clinici e manager dell'assistenza ha partecipato alla progettazione dell'indagine che è poi stata realizzata da personale del Centro Nazionale di Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della Salute (CNESPS) con esperienza nell'ambito della ricerca qualitativa.

Per la costruzione del disegno di ricerca e la descrizione dei risultati sono state usate come riferimento le linee di indirizzo disponibili in letteratura sulla ricerca qualitativa in salute pubblica. (5-9), Per una rassegna delle teorie, dei metodi, degli approcci analitici e interpretativi più usati si rimanda al documento prodotto dal *Qualitative Research Guidelines Project* (7). Esistono infatti diversi quadri di riferimento della ricerca qualitativa; Creswell, ad esempio, raggruppa i molteplici approcci in 5 principali modelli di indagine: biografica, fenomenologica, *grounded theory*, etnografica e studio di casi (10). La definizione del quadro teorico di riferimento è utile per chiarire e orientare il processo di ricerca, soprattutto nell'iniziale scelta delle strategie e degli strumenti. Reeves nel suo recente lavoro "*Why use theories in qualitative research?*" ricorda che "*le teorie offrono ai ricercatori diverse lenti attraverso le quali guardare fenomeni sociali e problemi complessi, focalizzando la loro attenzione su diversi aspetti del dato e offrendo un quadro di riferimento all'interno del quale condurre le proprie analisi*" (11).

Questa indagine si ripropone di studiare la percezione delle persone rispetto ad uno specifico intervento – l'implementazione di un nuovo modello assistenziale per le persone con diabete di tipo 2 – con l'obiettivo di intraprendere azioni per accompagnarne e migliorarne l'attuazione. Per queste sue caratteristiche potremmo situare l'indagine nell'ambito della ricerca-azione. Tuttavia, l'obiettivo dello studio è prevalentemente la registrazione della percezione che i singoli soggetti hanno della realtà esplorata con la conseguente sospensione del punto di vista del ricercatore; inoltre, il ruolo del gruppo di ricerca e dei partecipanti ai *focus group* nella successiva fase di "azione" rimane circoscritto. Per queste ragioni, riteniamo che l'indagine sia collocabile al confine fra la ricerca-azione e la fenomenologia. In questo quadro di riferimento, gli strumenti considerati più adeguati per la rilevazione e l'analisi dei dati sono stati l'intervista, sia essa individuale o in forma di *focus group*, e l'analisi categoriale secondo il modello di *framework analysis* (12, 13).

Di seguito vengono illustrate le diverse fasi dell'indagine, riassunte schematicamente nella Figura 1. Nella fase iniziale è stata fatta una revisione non sistematica della letteratura esistente sull'argomento. Sono stati usati motori di ricerca generalisti (Google, Google Scholar) e banche dati specifiche (PubMed) da cui si sono ricavati alcuni titoli ritenuti rilevanti. Un'altra strategia di ricerca è stato il cosiddetto metodo "a palla di neve" che ha consentito di individuare ulteriori titoli partendo dalle citazioni bibliografiche degli articoli selezionati. Gli articoli non accessibili via web sono stati acquisiti tramite il servizio di documentazione dell'ISS. La ricerca bibliografica è stata orientata verso gli articoli che descrivono l'uso di metodi qualitativi nello studio di diversi aspetti dell'assistenza al diabete di tipo II o alle malattie croniche più in generale e nella rilevazione delle percezioni e dei bisogni informativi degli utenti (14-22). Il confronto con le esperienze descritte in letteratura ha consentito al gruppo di ricerca di ampliare la riflessione sulle scelte metodologiche da operare.

Lo strumento scelto per la raccolta dei dati è stato il *focus group*, prevedendo di usare l'intervista semi-strutturata in gruppo nel caso in cui si fossero presentate agli incontri meno di 4 persone. La scelta iniziale dei gruppi è stata fatta secondo criteri stabiliti dal gruppo di ricerca,

includendo le fasce sociali principalmente interessate alla GI della patologia diabetica. In fase di stesura del protocollo è stata anche definita la griglia semi strutturata delle domande, predisposta la guida del facilitatore e individuate le modalità di trattamento dei dati che verranno descritte in seguito.

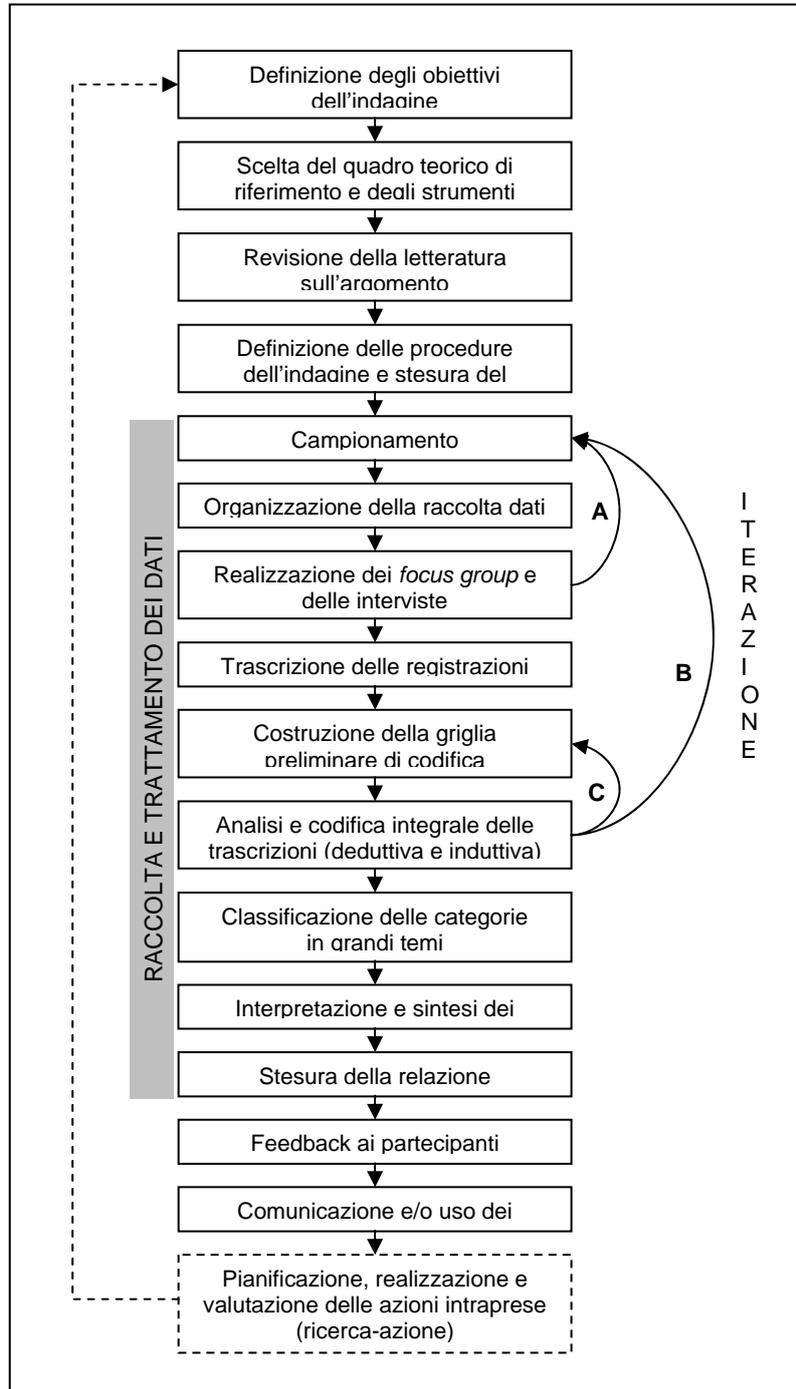


Figura 1. Sequenza delle fasi dell'indagine realizzata e momenti dell'iterazione

Campionamento

Inizialmente sono stati identificati alcuni gruppi sociali interessati al/dal diabete: le persone con diabete di tipo II, i famigliari, gli operatori della rete dei servizi e le associazioni di pazienti. La scelta dei partecipanti è avvenuta secondo un campionamento iterativo, di convenienza, su gruppi omogenei; ciò che si è ricercato non è la rappresentatività di popolazione né la generalizzabilità dei risultati, obiettivi per i quali si sarebbe scelto un campione probabilistico, quanto piuttosto la pluralità dei significati che i partecipanti attribuiscono alla propria esperienza.

Il campionamento iterativo è un modo ricorsivo di procedere: la costruzione del campione non si esaurisce con la scelta dei primi gruppi di partecipanti, ma prosegue durante tutto il ciclo dell'indagine e può portare all'individuazione di nuovi gruppi sociali anche quando l'analisi dei dati sta volgendo al termine. Similmente, l'analisi dei dati non inizia a conclusione della raccolta dei dati come avviene invece nella ricerca quantitative, ma avviene parallelamente alla raccolta dei dati, già durante i *focus group* e le interviste. Le iterazioni intervenute nel corso dell'indagine sono illustrate nella Figura 1.

Per campione di convenienza si intende “il processo di selezione di soggetti o unità basato sull'accessibilità, semplicità, rapidità e basso costo” (7). L'omogeneità nel campionamento implica la selezione di piccoli gruppi di soggetti o unità che condividono alcune caratteristiche ritenute rilevanti ai fini dell'indagine: ad esempio, essere a conoscenza della propria malattia da meno di 5 anni, essere famigliari di persone con diabete, essere uomini o donne, essere professionisti che si occupano dell'assistenza, ecc.

Di seguito vengono descritte le tipologie di gruppi di partecipanti ai *focus group* e le sedi di realizzazione:

- Gruppo 1: uomini e donne con diabete adulti di cui alcuni seguiti dal CD e altri dal proprio MMG, con qualsiasi tipo di trattamento (CNESPS, Roma).
- Gruppo 2: uomini con diabete adulti con qualsiasi tipo di trattamento (CNESPS, Roma).
- Gruppo 3: uomini e donne con diabete adulti, con durata conosciuta di malattia ≤ 5 anni o comunque la durata inferiore disponibile (CNESPS, Roma).
- Gruppo 4: rappresentanti e/o membri attivi di associazioni di pazienti (CNESPS, Roma).
- Gruppo 5: operatori medici e psicologi della rete dei servizi (MMG, diabetologi, direttori del distretto, psicologi collaboratori, farmacisti) (CNESPS, Roma).
- Gruppo 6: operatori non medici della rete dei servizi (infermieri, dietisti, assistenti sociali, infermieri addetti alle visite domiciliari, operatori del distretto, podologi) (CNESPS, Roma).
- Gruppo 7: uomini e donne con diabete adulti di un'area dove la GI funziona già da alcuni anni (distretto sanitario di Carpi, Modena).
- Gruppo 8: uomini e donne con diabete adulti e familiari, residenti in una zona con maggiori difficoltà di accesso ai CD (studio di medicina generale, Arcinazzo Romano, Roma).

La scelta di coinvolgere separatamente un gruppo di uomini con diabete è stata dettata dalle diverse implicazioni che la malattia ha sugli uomini rispetto alle donne. Per quanto riguarda i professionisti coinvolti nell'assistenza si è deciso di separare i medici dai non medici; in esperienze precedenti è infatti emersa una scarsa partecipazione di questi ultimi alla discussione nei gruppi in cui erano presenti entrambi i profili professionali.

Una ulteriore gruppo sociale è stato introdotto durante la realizzazione dei *focus group* (Figura 1, iterazione A). Questa scelta è stata dettata dalla considerazione che i gruppi coinvolti vivevano prevalentemente in zone dove l'assistenza alla malattia diabetica era affidata a CD e la lettura della realtà data dai partecipanti era fortemente legata a questa loro caratteristica,

restituendo una visione negativa del passaggio al nuovo modello assistenziale. Si è quindi deciso di procedere secondo il metodo del *confirming and disconfirming cases*, andando a cercare persone che, avendo già vissuto il passaggio al modello di GI, potessero dare una lettura personale della propria realtà assistenziale. Questo ha portato a selezionare, a indagine già avviata, un nuovo gruppo di partecipanti in una zona dove la GI è attiva da diversi anni. Un ultimo gruppo è stato aggiunto durante l'analisi dei dati; l'accessibilità geografica è parso essere un elemento importante della qualità percepita dell'assistenza al diabete e questo ha portato a selezionare un gruppo di partecipanti, persone con diabete e/o loro famigliari, che vivevano in una zona isolata dai grandi centri urbani (Figura 1, iterazione B).

Realizzazione dei *focus group* e delle interviste

Come già detto, il campionamento è stato di convenienza su gruppi sociali omogenei le cui caratteristiche sono state definite dal gruppo di ricerca. Sulla base di queste scelte, tutti i partecipanti sono stati contattati da professionisti che operano nell'assistenza diabetologica e nei servizi sanitari. Le persone con diabete, dopo un primo contatto con il proprio medico di medicina generale o con il diabetologo e l'assenso alla partecipazione, sono state contattate telefonicamente per illustrare loro gli obiettivi dello studio. A tutti è stato poi inviato un invito scritto via posta o via e-mail. I *focus group* sono stati condotti presso il CNESPS e nelle sedi esterne previste. La partecipazione ai *focus group* è stata soggetta a consenso informato nel rispetto della normativa vigente sul trattamento dei dati personali. Il modulo per la raccolta del consenso informato è stato elaborato in collaborazione con un referente del comitato etico dell'ISS (Allegato 1). Ai partecipanti è stato anche chiesto di compilare un modulo anonimo per la raccolta di alcuni dati socio-anagrafici (Allegato 2) e di specificare i propri dati personali (nome, cognome e indirizzo postale) nel caso desiderassero ricevere informazioni sugli sviluppi e il rapporto finale dell'indagine. Dopo aver ottenuto il consenso informato, tutti gli incontri sono stati registrati su supporto video e audio. In un solo caso una partecipante pur acconsentendo a partecipare ha preferito non essere filmata ed è stata collocata fuori dalla portata della videocamera. Ai partecipanti è stato chiesto di esprimersi rispetto a un nuovo modello assistenziale che è stato illustrato all'inizio di ogni *focus group* con l'ausilio di un poster di formato 100x140 (Figura 2).

Per la conduzione degli incontri è stata predisposta una guida del facilitatore e una griglia semi-strutturata di domande (Tabella 1). La guida e la griglia delle domande sono state testate durante il primo *focus group*; è stata così apprezzata la capacità delle domande di stimolare la discussione sui temi previsti dall'indagine e sono stati selezionati gli indizi ritenuti più utili. Ricordiamo che gli "indizi", dall'inglese *probes*, sono stimoli proposti durante l'intervista che hanno lo scopo di approfondire alcuni aspetti emergenti. Patton (23) distingue gli indizi sulla base del loro scopo in tre categorie: indizi di richiesta di dettagli, indizi di approfondimento e indizi di chiarimento. Alcuni indizi sono stati predefiniti in fase di stesura della griglia delle domande, altri sono scaturiti naturalmente con il procedere dell'intervista.

Va ricordato che la griglia delle domande e la guida per la conduzione sono strumenti usati per orientare la discussione verso gli obiettivi conoscitivi previsti dal protocollo dell'indagine senza però limitare il potenziale di espressione dei partecipanti. Si è quindi mantenuto un margine decisionale sull'opportunità o meno di seguire lo svolgimento naturale della discussione quando questa portava su temi che non erano direttamente collegati agli scopi della ricerca. Questa flessibilità costituisce uno dei valori aggiunti della metodologia qualitativa che consente di cogliere induttivamente significati imprevisti che difficilmente emergerebbero con altri strumenti di rilevazione più strutturati.

LA GESTIONE INTEGRATA DEL DIABETE

La Gestione Integrata del diabete è la partecipazione integrata del Medico di famiglia, dello specialista e della persona con diabete nell'assistenza della malattia e nella prevenzione delle sue complicanze.

E' un gioco di squadra, che si propone di coinvolgere tutte le persone nella gestione consapevole della propria malattia, in collaborazione con i servizi sanitari.

Per il paziente diabetico tipo 2, il modello di "gestione integrata" attualmente ritenuto più idoneo è il seguente:



Appena fatta la diagnosi di diabete, **LA PERSONA** va al centro diabetologico per una valutazione complessiva, per impostare il trattamento e per imparare a gestire la malattia in modo autonomo.

In seguito, gestisce autonomamente la malattia concordando gli interventi con il suo medico di famiglia.



Il **MEDICO DI FAMIGLIA** fa insieme alla persona con diabete il programma degli esami e delle visite periodiche, che sono fondamentali per migliorare il controllo della malattia e per facilitare l'adesione della persona ai suggerimenti sui comportamenti e sulla terapia. In caso di necessità, invia la persona al centro diabetologico.



Gli specialisti del **CENTRO DIABETOLOGICO** e il medico di famiglia concordano il trattamento e la gestione dei controlli clinici periodici (follow up). Vedono la persona una volta l'anno se non ci sono gravi complicanze oppure in qualsiasi momento se si presentano nuovi problemi clinici

Figura 2. Poster presentato durante ogni focus group

Tabella 1. Griglia semi-strutturata delle domande dei focus group

Obiettivo conoscitivo	Domanda principale	Indizi
1. Raccogliere le opinioni sull'accettabilità del modello proposto di GI e autogestione, in particolare i punti di forza e di debolezza del modello.	1.1 (<i>Dopo aver illustrato il poster</i>) Questo è il modello di gestione della malattia che si vorrebbe proporre alle persone con diabete e ai servizi sanitari: cosa ne pensate?	<ul style="list-style-type: none"> – Quale pensate che sia l'accettabilità del modello proposto? – Quali potrebbero essere i punti di forza e i punti di debolezza?
2. Descrivere i bisogni di informazione delle persone con diabete e delle loro famiglie sia relativamente al nuovo modello assistenziale sia nella gestione della malattia.	2.1 Dobbiamo pensare ad una campagna informativa sul modello di GI, destinata alle persone con diabete e alle loro famiglie. Secondo il vostro punto di vista e la vostra esperienza di quali informazioni avrebbero bisogno le persone con diabete?	<ul style="list-style-type: none"> – Quali informazioni sono più utili e importanti?
3. Identificare le persone, gli strumenti e le modalità di diffusione delle informazioni percepiti come utili ed efficaci.	3.1 Come si può fare per far sì che queste informazioni arrivino a tutte le persone con diabete?	<ul style="list-style-type: none"> – Chi dovrebbe fornirle, in quali luoghi e momenti? – Con quali modalità di comunicazione? – Con quali strumenti?

In una occasione si sono presentati solo 3 degli 8 partecipanti previsti trasformando di fatto il *focus group* in un'intervista in gruppo; infatti, riducendosi il numero delle persone si riducono in modo rilevante anche gli interscambi comunicativi e aumenta la tendenza a interagire direttamente con il facilitatore rispondendo alle domande in modo individuale.

Trascrizione

Gli scambi verbali avvenuti durante gli incontri sono stati integralmente trascritti da un operatore esterno. La trascrizione è stata letterale, senza editing, mantenendo le espressioni originali anche quando dialettali e inserendo espressioni paraverbali come ad esempio gli intercalari, le pause, le risate, i toni concitati ecc. Ad ogni partecipante è stato attribuito un codice (P1, P2, P3, ecc.) consentendo di distinguere le parti di dialogo e di riportare nel testo scritto le interazioni intervenute all'interno del gruppo.

I testi trascritti sono stati riletti per verificarne l'aderenza alle videoregistrazioni e re-immersersi nel clima dell'incontro; quest'ultimo aspetto viene appunto definito in letteratura "immersione" (24) e si rivela particolarmente utile prima e durante la codifica del testo. Da questa prima lettura delle trascrizioni e dagli obiettivi conoscitivi dell'indagine è stato possibile costruire una griglia preliminare di codifica deduttiva e induttiva.

Analisi, codifica e classificazione dei contenuti

Prima di descrivere in dettaglio le procedure di analisi e codifica delle trascrizioni vale la pena di definire i principali elementi che intervengono in questa delicata fase della ricerca qualitativa. Sui processi di analisi dei dati qualitativi esiste oramai una vasta letteratura in ambito nazionale e internazionale (12, 25-36). Una tale ricchezza descrittiva è espressione del pluralismo dei contributi e delle molteplici sollecitazioni metodologiche cui sono soggetti i diversi ambiti di ricerca. Senza entrare nel merito dei diversi approcci all'analisi, ci limiteremo a descrivere i processi intrapresi nell'ambito della nostra ricerca che sono in gran parte ispirati ai lavori di Krueger e di Pope. Secondo la definizione di Krueger l'analisi dei dati rilevati deve essere "sistematica, sequenziale, verificabile e continua". I processi sono preventivamente discussi e pianificati con cura e prevedono una certa sequenzialità. La flessibilità e la continuità delle procedure, intese come iterazione e ricorsività, è consapevole ed esplicita rendendo così verificabili i processi. Pope riprende questi concetti descrivendo il processo della *framework analysis*, oggi sviluppato da diversi programmi per il trattamento automatico dei dati.

Per convertire la grande quantità di dati rilevati (le trascrizioni integrali) in unità di significato più facilmente gestibili è stato necessario individuare alcune categorie analitiche e interpretative sulle quali basare la successiva analisi del contenuto. La costruzione della griglia è stata fatta in un primo momento in modo deduttivo, ossia partendo dagli obiettivi dell'indagine e dalle domande; successivamente, durante la realizzazione dei *focus group* e a una prima rilettura delle trascrizioni hanno cominciato ad emergere nuove categorie induttive che sono state progressivamente inserite nella griglia di codifica. La prima griglia di codifica prodotta è infatti una bozza che con il progredire dell'indagine è oggetto di numerose modifiche. L'obiettivo, che in genere viene raggiunto verso la conclusione dell'analisi, è di arrivare a produrre un modello analitico che "funzioni", ossia che restituisca in modo soddisfacente e strutturato la complessità dei significati emersi dall'indagine. La griglia di codifica è stata costruita includendo la descrizione dettagliata di ogni categoria, eventuali criteri di inclusione ed esclusione e gli esempi tratti dalle trascrizioni in tutte le sfumature che si sono presentate. Procedendo con la rilettura delle trascrizioni, due ricercatrici hanno lavorato separatamente includendo via via le nuove categorie emergenti e condividendo successivamente una nuova versione della griglia di codifica ritenuta soddisfacente, che è stata quindi usata per l'analisi e la codifica del testo.

L'analisi, la codifica e la classificazione dei contenuti sono state fatte con l'ausilio di un programma informatico, NVivo ver. 7.0 e successivi aggiornamenti. Sottolineiamo che l'uso del software, pur semplificando la gestione dei dati soprattutto nella fase di classificazione, non migliora però la qualità dell'analisi né riduce il carico di lavoro necessario alla lettura e rilettura attenta delle trascrizioni e alla codifica del testo. Nell'intento di chiarire le procedure usate proponiamo alcune definizioni solitamente applicate sia al trattamento manuale dei dati, secondo il metodo della *long table analysis* (12), sia al trattamento informatizzato:

- commento: unità minima di testo che esprime un concetto; possono essere alcune parole, una frase o un intero paragrafo;
- categoria: uno o più commenti omogenei per contenuto ai quali viene attribuita un'etichetta (es. accessibilità economica). Una categoria può essere inclusa in un tema (o macro-categoria) oppure presentarsi "libera", cioè non collegata ai temi principali dell'indagine. Può essere a sua volta inclusiva di ramificazioni e, quando ritenuto utile a migliorare il modello descrittivo, una categoria può essere spostata e costituire un nuovo tema a sé stante;

- tema (o macro-categoria): un grande ambito di indagine (nel nostro caso, ad esempio, bisogni assistenziali delle persone con diabete, ostacoli all'assistenza, strategie di successo, ecc). All'interno dei temi vengono via via inseriti diversi commenti raggruppati in categorie, fino ad assumere una struttura ad albero che può avere più livelli di ramificazione, in genere da 1 a 4. L'articolazione e la complessità della ramificazione dipendono in generale dal tema trattato e dal livello di approfondimento raggiunto.

La procedura seguita per il trattamento dei dati è stata quindi la seguente: la lettura e rilettura delle trascrizioni ha portato all'individuazione di unità minime di significato (commenti dei partecipanti) che sono state codificate, applicando loro un'etichetta alfabetica evocativa del contenuto (nome della categoria). Nel caso in cui la codifica di un commento risultasse poco chiara o ambigua sono stati attribuite etichette temporanee e i commenti inseriti fra le categorie "libere" per essere riconsiderate in un secondo momento. L'indicizzazione delle categorie e la classificazione nello schema tematico sono state facilitate dall'uso del programma informatico, soprattutto per la possibilità di confronto trasversale immediato fra i contenuti di tutti i *focus group*. La Figura 3 mostra la rappresentazione grafica della ramificazione così come presentata dal software NVivo. In questo caso le categorie sono disposte automaticamente dal programma secondo un ordine alfabetico. Il livello più basso dell'albero contiene i commenti originali tratti dalle trascrizioni, consentendo a tutti i ricercatori coinvolti nel processo di analisi il contatto costante con il dato, anche quando questo sia stato codificato da altri.

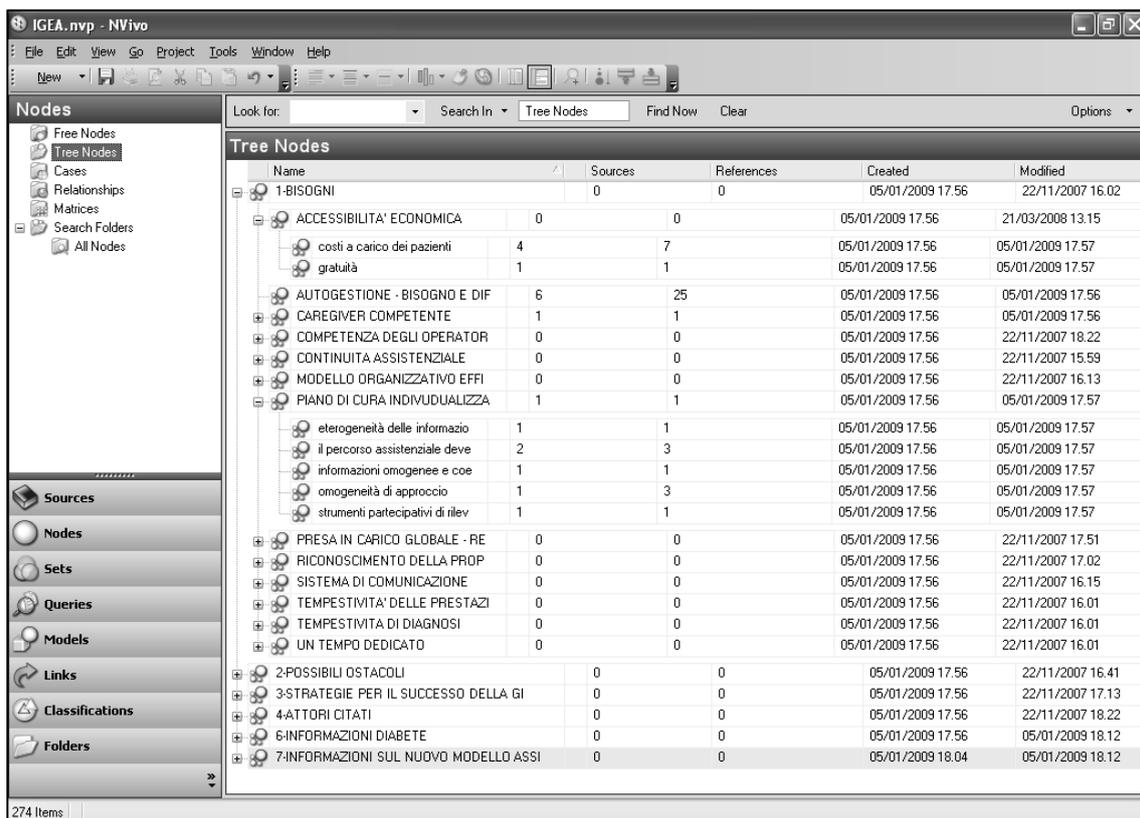


Figura 3. Rappresentazione del software NVivo 7.0 della ramificazione delle categorie emergenti

RISULTATI

Fra ottobre 2006 e gennaio 2007 sono stati realizzati sette *focus group*; un ulteriore focus di approfondimento è stato organizzato a dicembre 2007. I partecipanti sono stati in totale 82: 46 persone con diabete, 4 familiari, 11 rappresentanti di associazioni, 7 professionisti medici e farmacisti, 14 professionisti non medici. Le persone con diabete che hanno partecipato agli incontri. Avevano un'età che variava da 59 a 71 anni. La Tabella 2 illustra il profilo dei partecipanti. Per quanto riguarda il modello assistenziale, nel gruppo in GI e nel gruppo residente in zona montana prevale la figura dell'MMG mentre negli altri gruppi, situati in ambiente urbano, c'è una prevalenza del CD. In totale 7 persone dei gruppi che non sono in GI hanno dichiarato di essere seguiti sia dal proprio medico sia dal CD. Il 32,6% (15) dei partecipanti ha dichiarato avere un titolo di studio superiore o una laurea, il 26,0% (12) la licenza media inferiore e il 36,9% (17) la licenza elementare e il 4,3% (2) nessun titolo di studio. I titoli di studio più bassi sono concentrati nel gruppo di persone con diabete in GI e nel gruppo residente in zona montana. I familiari partecipanti sono stati 4, di cui 3 donne e 1 uomo.

Tabella 2. Profilo dei partecipanti con diabete

Caratteristiche	Descrizione
Partecipanti con diabete	n. 46
Età	30-50: 1 (2,2%) 51-70: 29 (63,0%) >70: 16 (34,8%)
Genere	M: 22 (47,8%) F: 24 (52,2%)
Titolo di studio	Nessuno: 2 (4,3%) Elementare: 17 (37,0%) Media inf: 12 (26,1%) Media sup/laurea: 15 (32,6%)
Durata malattia	fino a 5 anni: 15 (32,6%) 6-15 anni: 20 (43,5%) oltre 15 anni: 11 (23,9%)
Assistenza prevalente	Medico di Medicina Generale: 19 (41,3%) CD: 18 (39,1%) Entrambi: 8 (17,4%) Nessuno: 1 (2,2%)

Al *focus group* destinato alle associazioni di pazienti hanno partecipato 11 rappresentanti provenienti dal Lazio, Toscana, Marche e Umbria. I rappresentanti di due associazioni della Sardegna hanno dovuto rinunciare all'ultimo momento. Le associazioni che hanno partecipato sono state l'Associazione Nazionale Italiana Atleti Diabetici (ANIAD), l'Associazione Diabetici di Civitavecchia (ADICIV), Cittadinanza Attiva, *Juvenile Diabetes Research Foundation* (JDRF), Diabete Forum, Associazione Italiana per la Difesa degli Interessi dei Diabetici (AID) e Associazione Italiana Diabetici (FAND). I rappresentanti delle associazioni erano 8 uomini e 3 donne, di età compresa tra i 28 e i 62 anni. Sei erano presidenti nazionali o locali dell'associazione rappresentata, 4 erano membri del consiglio direttivo e 1 era membro ordinario. Due erano anche professionisti sanitari e 7 erano a loro volta persone con diabete.

I professionisti dei servizi sanitari che hanno partecipato a due *focus group* sono stati suddivisi in operatori medici e farmacisti (7 partecipanti) e operatori non medici (14 partecipanti). Le figure professionali rappresentate sono state i medici (6 fra MMG o diabetologi) e una farmacista. Dei professionisti non medici, 7 erano infermieri, 4 dietiste, 2 podologi e 1 ostetrica. Lo psicologo invitato a partecipare non ha potuto presentarsi il giorno del focus. I contesti professionali rappresentati sono stati la medicina generale, il CD pubblico, la farmacia privata, il Distretto Sanitario, l’Agenzia Regionale di Salute Pubblica, il poliambulatorio, l’ambulatorio del piede diabetico, l’Istituto Podologico Italiano, il Dipartimento di Prevenzione, il Servizio di Igiene, Alimenti e Nutrizione (SIAN), l’Unità Operativa (UO) di diabetologia ospedaliera e l’Unità Operativa Semplice (UOS) territoriale.

Interpretazione dei dati

Una prima lettura delle trascrizioni ha permesso di definire meglio i grandi temi sui quali i partecipanti hanno posto maggiormente l’attenzione. Nonostante la GI del diabete sia stata illustrata all’inizio di ogni focus, la domanda sull’accettabilità si è rivelata troppo astratta per le persone che ancora non sono inserite in questo modello assistenziale, trattandosi per loro di un modello poco conosciuto (Figura 4).

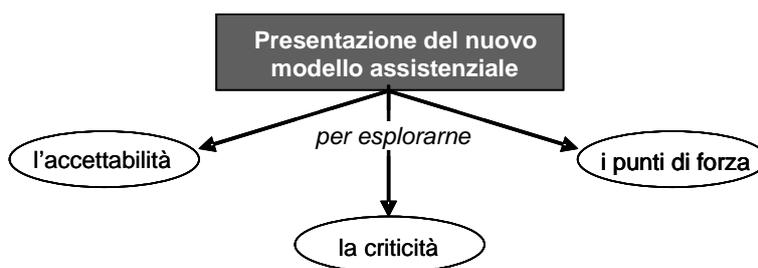


Figura 4. Primo tema deduttivo: le opinioni sul modello assistenziale teorico

Come era da attendersi, i partecipanti hanno quindi fatto riferimento al proprio vissuto esponendo quelli che, a loro avviso, sono gli aspetti utili dell’assistenza al diabete, i nodi critici e i punti di debolezza (Figura 5). Questi aspetti sono stati riferiti spontaneamente dai singoli e discussi dal gruppo.



Figura 5. Dal modello assistenziale teorico ai vissuti personali

A partire da questi spunti è stato costruito un modello interpretativo che passa attraverso i bisogni espressi dalle persone, basato sui fattori che, secondo i partecipanti, determinano la qualità del percorso assistenziale della singola persona con diabete rispondendo alle sue specifiche esigenze. La narrazione dei vissuti di assistenza, cura e autocura (*care, cure e caring*) delle persone con diabete ha consentito di individuare i bisogni e i possibili ostacoli. Da qui è stato possibile ricostruire un “percorso ideale” che costituisce uno standard di qualità assistenziale dal punto di vista di persone che quotidianamente vivono la propria condizione di diabetici. Successivamente, il modello ideale è stato messo a confronto con il modello di GI. Da questo confronto è stato possibile trarre indicazioni sulla rispondenza del nuovo modello assistenziale rispetto ai bisogni espressi dalle persone partecipanti all’indagine (Figura 6).



Figura 6. Confronto fra il modello assistenziale “ideale” e il modello “teorico” di GI

Nella costruzione del modello interpretativo si è tenuto conto anche degli elementi di contesto; è evidente infatti che le percezioni e i bisogni delle persone cambiano al variare del contesto e che i bisogni espressi da chi è già in GI sono diversi da chi ancora non ha vissuto il nuovo modello assistenziale. Nel caso delle persone con diabete che già da diversi anni vengono seguite in regime di GI, sono stati descritti gli elementi di qualità e gli snodi critici suggeriti dai partecipanti. Trattandosi di persone inviate dal proprio medico di medicina generale ed essendo i medici coinvolti nell’indagine persone molto motivate, c’era da attendersi (come poi confermato) un alto grado di gradimento del modello assistenziale da parte delle persone. La domanda focale in questo caso è quindi diventata “quali sono gli elementi che mi rendono soddisfatto dell’assistenza?”.

Parallelamente, nel caso dei professionisti sanitari, anche se l’obiettivo dell’indagine era individuare le ragioni dell’accettabilità o meno da parte degli assistiti, i partecipanti hanno incluso opinioni sull’accettabilità del modello di GI dal proprio punto di vista di professionisti, spesso facendo riferimento al proprio contesto di lavoro e rendendo partecipe il gruppo di alcuni timori che verranno descritti oltre. Il secondo ambito di contenuti indagati riguarda i bisogni informativi delle persone con diabete, sia sulla malattia in generale sia sul modello assistenziale di GI. Oltre al “cosa”, ossia il contenuto informativo, sono stati indagati anche aspetti relativi al “come”, “chi”, “quando” e “con quali strumenti”.

Obiettivi secondari, emersi induttivamente durante la realizzazione dell’indagine sono stati la descrizione degli aspetti fondamentali delle relazioni tra il personale socio-sanitario e i pazienti e il progressivo delinearsi dei bisogni formativi delle persone coinvolte nella GI della malattia diabetica.

Di seguito viene presentata la ramificazione dell’albero delle categorie all’interno dei temi emergenti dall’indagine (Figura 7).

TEMA 1: ACCETTABILITÀ DEL MODELLO ASSISTENZIALE DI GI

→ Bisogni delle persone con diabete

- Efficienza del modello organizzativo
 - Multidisciplinarietà
 - Copertura 7g/7
 - Presa in carico individualizzata nei tempi e nei modi
 - Riduzione degli spostamenti
 - Coinvolgimento delle strutture territoriali e dell'assistenza domiciliare
 - Dall'integrazione delle figure professionali all'integrazione dei percorsi
- Accessibilità economica
- Accessibilità geografica
- Competenza dei professionisti
- Continuità assistenziale
- Sistema informativo efficiente e accessibile
- Tempestività della diagnosi e delle prestazioni
- Presa in carico globale della persona
- Tempo dedicato
- Riconoscimento della competenza delle persone.

→ Possibili ostacoli alla GI della malattia diabetica

- Sovraccarico dei CD
- Non adeguato dimensionamento del personale
- Scarsa partecipazione da parte di alcune categorie professionali
- Visione solo orientata al risparmio economico e non al guadagno di salute

→ Strategie per il successo della GI

- Precisa volontà istituzionale
- Condivisione delle linee di indirizzo
- Formazione multidisciplinare
- Partecipazione degli attori alla pianificazione e alla valutazione
- Uso degli indicatori come strumenti del cambiamento
- Partecipazione attiva e valorizzazione del ruolo dei famigliari/caregiver

TEMA 2: BISOGNI INFORMATIVI

→ Informazioni sulla malattia diabetica

- Per arrivare ad una diagnosi tempestiva di malattia
- Per orientarsi nella fase iniziale e durante tutto il percorso
- Per conoscere i propri diritti di persona con diabete
- Per gestire la malattia e prevenire le complicanze
- Per creare una cultura diffusa e proattiva sul diabete e sulle malattie croniche

→ Informazioni sul modello assistenziale di GI

→ Attori, tempi e modalità di offerta delle informazioni

- Sedi di comunicazione passiva sulla malattia e sulla prevenzione
- Attori della comunicazione attiva sulla malattia e sulla prevenzione

Figura 7. Ramificazione dell'albero delle categorie

Il modello assistenziale di GI del diabete di tipo II nell'adulto

Per quanto riguarda il modello assistenziale, i principali temi descritti sono i seguenti:

- bisogni delle persone con diabete;
- possibili ostacoli alla GI (GI);
- strategie per il successo della GI.

Una lettura a partire dai bisogni delle persone

Come abbiamo anticipato, la lettura dell'accettabilità del nuovo modello assistenziale è passata attraverso l'analisi dei bisogni espressi dalle persone che hanno partecipato all'indagine. Sono state individuate le caratteristiche di un "buon" modello assistenziale e gli errori da evitare considerando aspetti come il livello organizzativo, la competenza degli operatori, la comunicazione/relazione fra i professionisti e le persone con diabete e altri aspetti che vengono descritti di seguito.

Efficienza del modello organizzativo

Il modello di assistenza alle persone con diabete dovrebbe essere efficiente in tutti i suoi aspetti. Diversi sono gli attori che dovrebbero essere coinvolti, dal medico di medicina generale al CD, il distretto sanitario, le farmacie, le associazioni di persone con diabete e le famiglie.

Fra i criteri di efficienza individuati c'è la copertura assistenziale di 7 giorni a settimana, senza l'interruzione nei giorni festivi che crea difficoltà e desta preoccupazione nelle persone e nei professionisti come esprime un partecipante:

"Gente disperata, che arriva al venerdì e non sa più come fare, allora se rivolge a noi, si rivolge ai pronto soccorsi, il fatto dei pronto soccorsi sempre pieni è per questo". Un operatore sanitario.

Un modello assistenziale efficiente dovrebbe anche prevedere una presa in carico differenziata nei tempi e nei modi a seconda della gravità della malattia da parte del medico di famiglia o del CD. Altro criterio di efficienza è la possibilità offerta alle persone di fare tutti gli accertamenti e le visite mediche necessarie in un'unica volta, senza doversi spostare a più riprese per prendere gli appuntamenti, fare gli esami, ritirare i risultati, fare la visita e ritirare gli eventuali presidi. Su questo aspetto, due partecipanti commentano le proprie diverse esperienze:

"Io l'unico inconveniente che trovo su 'sti centri è solo questo che bisogna portare le analisi da fuori perché io sarei più propensa a fare tutto lì". Una persona con diabete.

"Io adesso quando vado là (al CD), io non devo portare nessuna impegnativa perché già sono segnata, ci ho appuntamento, io a novembre ci vado una mattina per fare il prelievo e poi ci ho appuntamento per la visita, senza nessuna impegnativa, non devo fare niente". Una persona con diabete.

A questo proposito, risultano molto apprezzati dalle persone in GI gli studi associati di medicina generale, dove gli assistiti trovano il proprio medico, l'infermiere e a volte anche gli specialisti invitati ad hoc per fare i controlli periodici (ad esempio il controllo del fondo dell'occhio). Due partecipanti in GI si sono espressi come segue:

"Noi abbiamo lì un centro diabetico diretto dai dottori nostri, sono seguito dal dottore, però quando uno sembra avere sgarrato in qualche cosa si va là loro (gli infermieri, ndr) fanno quella punturetta e poi se ci sono delle alterazioni vado dal medico e cerco di regolare le cose, altrimenti si va a casa ed è finito lì". Una persona con diabete, in GI.

“Il nostro centro li (nello studio associato degli MMG), una volta l'anno vengono loro lì e ci fanno le visite (...) fanno l'esame dell'occhio, l'elettrocardiogramma, che dopo mandano qua all'ospedale in cardiologia, poi dopo mandano la risposta ai dottori”. Una persona con diabete, in GI.

Anche gli operatori sanitari, medici e non, hanno identificato alcuni punti forti della “medicina di gruppo”, come emerge da alcuni commenti:

“Ma l'associazione (di MMG) serve a questo, a coprire più ore, adesso. Perché prima se lei ci aveva solo il suo medico, magari lo trova solo 2 ore la mattina, 2 ore al pomeriggio, dal lunedì al venerdì, invece adesso essendo 3 o 4 medici loro si distribuiscono (...) in modo che riescono a coprire un po' di più l'arco della giornata nella settimana”. Un operatore sanitario non medico.

“Quelli che si sono associati sono la maggior parte, hanno una gran voglia di crescere e lo dimostrano in tante maniere: partecipano alle riunioni, in genere sono sempre gli stessi. Sono quelli che hanno una maggiore propensione a un dialogo con le varie branche specialistiche delle patologie croniche per cui, io penso che se oggi l'azienda, attraverso organismi, quali l'Istituto Superiore di Sanità e l'Agenzia Regionale, non stimola questa tipologia di cose perde un'occasione molto molto favorevole, perché la medicina in associazione e in modo particolare la medicina di gruppo comporta la possibilità per il medico di non essere più solo ma di essere con un gruppo di altri colleghi che svolgono lo stesso lavoro nella stessa sede quindi possono tra l'altro vedere gli stessi pazienti senza per altro il pericolo di gelosie da perdita da paziente perché quello è più bravo e via discorrendo perché è possibile fare scambi all'interno della stessa associazione”. Un operatore sanitario medico.

Qualcuno ha ricordato che un modello organizzativo efficiente non può prescindere dal coinvolgimento delle strutture distrettuali dell'assistenza domiciliare e delle farmacie che possono contribuire a migliorare l'assistenza, soprattutto nel caso di persone che hanno difficoltà a spostarsi e uscire di casa.

L'efficienza del sistema organizzativo è legata anche alla presenza di altre figure professionali complementari al medico di medicina generale e al diabetologo, come l'infermiere, il dietista e altri membri del gruppo di lavoro. L'idea è che il riferimento della persona con diabete diventi l'intera equipe, superando così il rapporto uno ad uno con il singolo professionista. In proposito, alcuni partecipanti commentano come segue:

“Noi abbiamo lasciato nel nostro ambulatorio un venerdì pomeriggio che è destinato all'infermiera e accede liberamente qualsiasi persona abbia un qualsiasi bisogno e l'infermiera è autorizzata, ove lo ritenga opportuno, a dargli direttamente un appuntamento ravvicinato, lo inserisce in più, insomma, ci si organizza. E questa cosa ha un ritorno proprio per il paziente”. Un operatore sanitario medico.

“Ha vantaggi e svantaggi, nel senso che da una parte veramente il concetto di equipe allargata è quello che viene attuato: oltre la figura del diabetologo c'è anche la figura della dietista, c'è anche la figura dell'infermiera, c'è anche la figura dell'MMG, è un' equipe. Sono figure professionali diverse, che operano su una base comune”. Un operatore sanitario medico.

“Sentendo parlare loro di questo rapporto univoco con il medico diabetologo, io ho dovuto superarlo perché faccio sempre più cose (...). Ho visto che creando un'idea di equipe vera questa cosa un po' si supera”. Un operatore sanitario medico.

Un aspetto, in parte già accennato, che contrasta l'efficienza organizzativa è l'eccessiva frammentazione dell'offerta che costringe le persone a fare diversi spostamenti e sottostare a lunghe liste d'attesa per le prescrizioni di farmaci e di visite specialistiche e per il rilascio dei presidi sanitari necessari al controllo della glicemia. Due partecipanti hanno riportato la propria esperienza:

“Io volevo dire solo questo: i centri perché devono mandare fuori, a fare l'elettrocardiogramma lì e la visita degli occhi a un'altra parte e il doppler da un'altra parte; ecco, io vorrei... penso che dovrebbe essere tutto concentrato alla stessa parte, che la gente non si va facendo tutti 'sti giri, giusto?” Una persona con diabete.

“Cioè le medicine, le terapie che mi assegna il CD non me le può prescrivere il CD stesso ma debbo andare dal medico di famiglia a fare la ricetta medica, come le analisi che debbo fare fuori dal centro, debbo andare dal mio medico di famiglia per farmi fare l'impegnativa quello mi sembra ...” Una persona con diabete.

L'ipotesi di un progetto nazionale che preveda l'offerta della GI della malattia diabetica viene vista in modo positivo sia dalle persone con diabete sia dai professionisti. Qualcuno ha sottolineato come questa possa essere un'opportunità per rivedere l'assistenza diabetologica a livello regionale, riesaminando e correggendo le eterogeneità e frammentazioni nell'offerta dei servizi e rendendo il sistema più efficiente. Ecco in proposito il contributo di un partecipante:

“Certo però se noi prendiamo appunto anche IGEA come una grossa opportunità proprio per rivedere l'assistenza diabetologica a livello regionale, quindi con una presa in carico del paziente diabetico e un percorso, no, che si avvia con l'integrazione dei soggetti poi coinvolti nell'assistenza e anche con una definizione di ruoli e anche con una descrizione di quello che è il profilo assistenziale del paziente.” Un operatore sanitario medico.

Un membro di un'associazione ha ricordato quanto sia importante che al concetto di integrazione delle figure si associ l'idea dell'integrazione dei percorsi e quanto sia importante, in questo senso, che l'MMG riesca ad orientare in modo corretto la persona con diabete, all'inizio e durante il percorso di cura:

“Ma è difficile ancora riuscire a comprendere quanto sia importante non solo parlare di integrazione delle figure ma anche di integrazione dei percorsi perché molto spesso una delle difficoltà principali a metter in piedi una GI del diabete è comprendere che, pur incontrandosi attraverso diversi strumenti, che possono essere la cartella clinica informatizzata, piuttosto che incontri periodici, piuttosto che il diario del paziente, quindi pur mettendo insieme degli strumenti di integrazione purtroppo il medico di famiglia, soprattutto, ancora oggi, non ha chiaro in testa tutta la mappatura dei percorsi ai quali indirizzare il suo paziente. Quindi, magari comprende il valore dell'integrazione ma non ha una sorta di come posso dire.. mappatura, integrazione del percorso, che faciliterebbe l'accessibilità e la continuità della terapia per il paziente.” Un membro di un'associazione.

“Noi abbiamo un medico che ci segue, siamo molto contenti. Lui ci indica sempre la strada: devi far questo, devi fare l'altro, i controlli. Noi stiamo bene, non abbiamo niente da lamentarci. Il merito va al medico per quanto riguarda noi; noi possiamo anche dirle che pur essendo molto anziani non ci mette in disparte, lui ci aiuta e ci indica la strada da seguire.” Una coppia di persone con diabete.

Accessibilità economica

La gratuità degli ausili per il trattamento della malattia e l'accessibilità economica sono considerati requisiti di qualità dell'assistenza al diabete. In generale gli ausili per la rilevazione quotidiana della glicemia come le strisce reattive sono gratuite ma le persone spesso lamentano di riceverne un quantitativo insufficiente. Non è chiaro però se il numero sia realmente insufficiente, tale da costringere le persone ad acquistarne un quantitativo a proprie spese o se ci sia da parte di alcuni un ricorso inappropriato o eccessivo alla misurazione della glicemia.

I podologi sottolineano il fatto che spesso, tranne poche esperienze in alcune regioni, le visite e gli ausili sanitari per la prevenzione delle complicanze al piede sono a carico delle persone stesse.

Accessibilità geografica

L'accessibilità geografica è un altro elemento citato, soprattutto nel *focus group* realizzato in zona montana. I partecipanti riferiscono di aver organizzato all'interno del proprio gruppo di persone con diabete un sistema di viaggi collettivi verso il CD in modo da non dover pesare eccessivamente sui famigliari per essere accompagnati. Un'altra difficoltà è infatti costituita dagli orari dei mezzi pubblici esistenti, che non coincidono con gli orari di apertura e chiusura del CD. Esistono quindi difficoltà oggettive negli spostamenti, soprattutto durante i mesi invernali a causa di neve e ghiaccio. Una delle proposte del gruppo era di ottenere la presenza periodica dello specialista in loco, presso lo studio dell'MMG o facendo anche ricorso, se necessario, a locali messi a disposizione dal Comune.

Competenza dei professionisti

Gli intervistati hanno ricordato quanto sia importante per la persona con diabete sapere di avere a che fare con operatori competenti. Sia l'MMG sia il personale del CD vengono percepiti, per diverse ragioni che vedremo in seguito, come i professionisti di riferimento e questo riguarda sia le persone in GI sia le persone seguite prevalentemente dal diabetologo:

"...però immagino che ognuno di voi abbia il suo rapporto con il proprio medico di base.. per me è totale." Una persona, non in GI.

"Il mio dottore, io sono seguito dal medico di condotta, io non sono mai venuto al centro anti-diabetico, mi segue lui e direi che mi va molto bene a parte che mi scrive sempre in rosso dieta-dieta-dieta (risata)." Una persona in GI.

All'ipotesi che le persone con diabete vengano seguite prevalentemente dal proprio medico, qualcuno ha fatto notare che l'MMG non è uno specialista e che quindi potrebbe necessitare di un aggiornamento sull'argomento, soprattutto per quanto riguarda i nuovi trattamenti e la prescrizione puntuale dei controlli specialistici. La necessità dell'aggiornamento professionale è comunque stata evocata per tutte le figure di riferimento, mediche e non mediche, per garantire una univocità di visione della malattia e del percorso assistenziale e un linguaggio comune fra i diversi operatori. Ecco in proposito i commenti di alcuni partecipanti:

"Certamente il medico di famiglia è un medico generico, meno qualificato e meno specialistico." Una persona con diabete non in GI.

"il CD, essendo proprio di quel settore capiscono la situazione se c'è un problema magari loro già sanno come risolverlo, invece il medico di famiglia è più superficiale, penso." Una persona con diagnosi recente.

"Lo sa qual è il limite di questa situazione? Che mentre al CD il nostro medico che ci segue ci fissa delle scadenze precise, no? A seconda della gravità o meno della nostra situazione (...) Eh, un medico generico potrebbe avere questa preparazione come non potrebbe averla. Quindi dovremmo essere noi a dirgli: "Mi fa fare l'esame alla vista? Agli occhi? Mi fa fare l'elettrocardiogramma?" Cioè bisognerebbe essere sicuri che queste cose avvengano." Una persona, non in GI.

"la grossa mancanza è che quando si ricoverano in altri reparti, ortopedia, chirurgia, medicina, oculistica e così via, insomma non vengono seguiti adeguatamente. Entrano con un diabete compensato ed escono con un diabete scompensato perché si guarda solamente alla patologia." Un membro di un'associazione.

D'altra parte l'assistenza dell'MMG viene percepita come un'assistenza di qualità, anche per il fatto che il proprio medico è più disponibile e viene considerato il referente per la salute globale della persona. Due partecipanti si esprimono come segue:

“Il vantaggio di essere seguiti dal proprio medico è che abbiamo la possibilità quasi quotidiana di incontrarlo.” Una persona con diabete.

“...perché porre il problema al medico di famiglia è una cosa, secondo me, è una cosa che ti confidi di più, ti conosce...” Un membro di un’associazione.

Continuità assistenziale

La continuità assistenziale è un altro dei bisogni espressi dai partecipanti ai focus. Dovrebbe essere assicurata sia da un operatore di riferimento sia dalla rete di operatori che si occupano direttamente o indirettamente della persona con diabete, collegati da un sistema di comunicazione efficiente in modo che anche durante un ricovero ospedaliero tutti i dati della persona, utili alla gestione della malattia, siano accessibili a chi si occupa della cura.

Le persone preferiscono il rapporto con la stessa équipe o con lo stesso professionista piuttosto che con medici diversi e non conosciuti ad ogni appuntamento, cosa che si verifica soprattutto nei centri universitari dove c’è una grande alternanza di medici e specializzandi. Ecco in proposito l’esperienza di un partecipante:

“Dove andiamo noi c’è un fatto: siccome si vede che c’è una specializzazione, noi troviamo sempre i medici che cambiano non troviamo mai lo stesso medico, ha capito? Sì, per carità c’è la dottoressa X, è bravissima, però ogni volta troviamo un medico diverso allora.. a parte che sta tutto lì nel computer, però comincia a farti le domande e quindi è tutto un ricominciare.” Una persona con diabete.

Sempre nell’ambito dei bisogni delle persone con diabete, è emerso il tema dell’individualizzazione del percorso assistenziale e della necessità di ricevere dalle diverse figure e nelle diverse sedi informazioni omogenee:

È chiaro che il consiglio del diabetologo viene riportato al medico di famiglia e in qualche maniera questi due pareri devono essere coerenti, non so se ho reso l’idea. Un operatore sanitario medico.

Nell’individualizzazione dei percorsi dovrebbe tenere conto delle specificità di ogni persona e dei suoi bisogni e questo è vero in modo particolare per alcune categorie più a rischio, che hanno una minore capacità di attivarsi autonomamente per accedere ai servizi e nella ricerca di informazioni. Fra queste categorie sono state individuate anche le donne straniere che lavorano in gravidanza, facendo riferimento al diabete gestazionale. In proposito un’ostetrica commenta:

“Un anziano che è in pensione quantomeno ha una vita più controllata mentre una donna che è mamma per la seconda volta, ha un lavoro, deve mantenersi la famiglia e a volte abbiamo gli extracomunitari che lavorano fino al nono mese e questa cosa provoca problemi nel controllare il metabolismo (...). E poi sono donne, malgrado quello che si pensa e cosa se ne dica, che non hanno in questo senso autonomia, (...) hanno difficoltà a integrarsi in un gruppo educativo e di giorno non mangiano: mangiano la sera quando viene il marito o perché cucina il marito o perché il marito porta qualcosa dalla pizzeria (...) perché sono anche famiglie povere.” Un operatore sanitario non medico.

Sistema informativo efficiente e accessibile

I partecipanti hanno sottolineato l’importanza di sentirsi inseriti in un sistema informativo che funzioni e in cui tutti i soggetti che partecipano al percorso individualizzato di GI abbiano accesso alle informazioni importanti sullo stato di salute della persona, a partire dal proprio medico di famiglia fino ad arrivare agli specialisti ospedalieri. Di primaria importanza è la comunicazione fra il medico di famiglia e il CD che dai racconti dei partecipanti risulta essere molto diversa da realtà a realtà: si passa dall’assenza di qualsiasi forma di comunicazione alla forma scritta o informatizzata. Spesso però, laddove la GI non è attiva, la comunicazione fra i

diversi professionisti rimane legata all'iniziativa autonoma delle persone con diabete, come racconta un partecipante:

"Io... forse sono in po' precursore di questo che sta lì (indica il poster che illustra la GI) e da dieci anni io ho integrato il medico di famiglia con il mio diabetologo e viceversa tutto quello che mi dice il mio diabetologo lo porto da dieci anni al medico di base e tutto quello che succede al di fuori lo riporto al diabetologo quando arrivo, cose che non hanno, secondo me a che vedere, però potrebbe essere interessanti, che non abbiano qualche connessione, questo è quello che io ritengo un po' un punto." Una persona con diabete, non in GI.

Il sistema informativo dovrebbe essere attivo anche all'interno dello stesso servizio, ad esempio il CD, in modo che qualsiasi operatore possa accedere in tempo reale ai dati della persona; le stesse informazioni dovrebbero poi essere accessibili ai reparti ospedalieri dove le persone si trovino eventualmente ricoverate. Le informazioni dovrebbero però essere prima di tutto a disposizione dei diretti interessati, le persone con diabete, e ben comprensibili, cosa che non sempre accade come riferito da alcuni dei partecipanti ai focus:

P1: "Ma non ha la cartellina, signora?"

P2: "No, la cartellina ce l'hanno loro"

Dialogo tra due partecipanti seguiti da due servizi diversi.

Tempestività della diagnosi e delle prestazioni

La tempestività dovrebbe riguardare sia la diagnosi sia le diverse prestazioni che accompagnano il percorso assistenziale delle persone. Come fa notare un partecipante, alle persone andrebbe spiegato che, proprio perché i percorsi assistenziali sono individualizzati, ogni persona ha una sua specifica cadenza di controlli e visite specialistiche. Così, è possibile che subito dopo la diagnosi i controlli siano più ravvicinati per diradarsi successivamente e le visite specialistiche possono essere più frequenti a seconda delle caratteristiche delle diverse persone e dell'evoluzione della malattia. Avere chiare queste informazioni può ridurre la percezione che i tempi di attesa siano eccessivamente lunghi. Due partecipanti commentano come segue:

"Beh non dappertutto è così perché, per esempio, al CD (...) ti vedono ogni 3 mesi. Quando uno, diciamo, ha fatto la sua strada.... perché all'inizio invece i tempi sono molto più frequenti." Una persona con diabete.

"Se uno ha un decorso positivo la cadenza si allarga altrimenti si va con più frequenza; questo qui è quello che capita al CD." Una persona con diabete.

Presa in carico globale della persona

Un altro bisogno delle persone con diabete che dovrebbe essere tenuto in considerazione nella costruzione di qualsiasi modello assistenziale è quello della presa in carico globale, non intesa come delega della propria salute al professionista sanitario ma come presa in carico di sé come persona nella propria dimensione bio-psico-sociale, dedicando un'attenzione particolare agli aspetti della relazione e della comunicazione. In diverse occasioni i partecipanti hanno riportato la frustrazione dovuta alle carenze comunicative e la soddisfazione legata all'accoglienza che, al contrario, "fa curare meglio":

"Quando andavo a (...), lì sei veramente un numero e veramente non ne potevo più, quando mi mettevo seduta su quelle sedie... era una cosa di una tristezza assoluta, proprio mi sentivo uno squallore." Una persona con diabete.

P1: "...soprattutto la familiarità nell'accoglierti cioè loro ti guardano in volto perlomeno sei una persona (...) Perché a volte, per carità, detto tra virgolette, ma trovi delle persone veramente scorbutiche che neanche ti guardano, ti parlano, neanche ti guardano, cioè per loro non sei

niente, però stanno lì lo devono fare e lo fanno. Invece, ci sono delle persone che lo fanno proprio per passione, sono poche, e te ne accorgi subito, quindi è un altro approccio”.

P2:” e fa curare anche meglio”

P1: (riprende) “Vai anche più volentieri tra le altre cose, insomma”.

Due persone con diabete.

Tempo dedicato

L’aspetto della relazione è collegato a quello del tempo dedicato alle persone durante i momenti di incontro con i professionisti. La sensazione che il medico sia molto impegnato, che abbia tanto lavoro da fare e quindi poco tempo da dedicare alle persone non aiuta chi avrebbe domande da porre, problemi personali da discutere o dubbi da chiarire. Due partecipanti si esprimono così:

“Siccome abbiamo sempre paura di far perdere loro del tempo (all’MMG o al diabetologo, ndr) perché dietro a noi ci sono altre 20 persone, o altre 30 o altre 10, e ci dimentichiamo anche quello che dobbiamo dire. (...) Allora sarebbe opportuno secondo me, che come stiamo facendo adesso noi di tanto in tanti ci invitassero a una riunione ognuno porta le sue esperienze, ognuno espone i suoi problemi e il medico, da specialista, tira le somme e dà delle indicazioni che possono essere valide per tutti. Giusto? Perché noi un dialogo così (come in questo *focus group*, ndr) diciamo non l’abbiamo mai fatto né lo possiamo fare dal medico, stare un’ora a parlare (...) non puoi stare un’ora dal tuo medico o dal diabetologo a raccontargli tutti i tuoi problemi e tutte le tue esperienze, lo fai di volta in volta, gli dici quello che ti è capitato o se non c’è stato niente di particolare, è chiaro, va liscia la cosa ma i piccoli problemi che quasi tutti hanno, chi un problema chi un altro, il medico, l’esperto, potrebbe raccogliere un po’ tutte le richieste e i dubbi e chiarire perlomeno e dare delle indicazioni più precise per farci stare un po’ più tranquilli perché se no noi, ripeto, camminiamo sempre a tentoni.” Un uomo con diabete.

“Io ho paura di domandare perché ho paura che si scocciano ancora che loro perdono troppo tempo, perché c’è gente.” Una persona con diabete.

Gli operatori non medici e i gruppi di sostegno tra pari sono stati citati come modi per rispondere al bisogno di confronto e di ascolto delle persone sui temi legati alla malattia:

“Anche meno persone ma anche questi possibili incontri di gruppo con gli assistiti, con malati, non ti voglio dire, una volta l’anno, bisognerebbe trovare il modo di incontrarsi tutti quelli che hanno più o meno gli stessi problemi.” Una persona con diabete.

Riconoscimento della competenza delle persone

Un membro di un’associazione ha ricordato quanto sia importante, per la riuscita della GI del diabete, il riconoscimento della competenza delle persone quali soggetti attivi e non più come oggetti passivi di un’assistenza alla malattia erogata dai professionisti. In questo senso, sarebbe utile che nella formazione degli attori della GI questo aspetto venisse sottolineato:

“Se il paziente cronico e le associazioni hanno in mente la visione di un paziente cronico attivo ed esperto pieno di competenze, quasi più preparato a gestirsi, il medico di solito è quello che frena di più questa implementazione di un rapporto in cui si scambiano delle expertise diciamo, delle competenze, cioè il medico ti dà delle competenze ma tu hai anche una tua competenza. Quindi in questo senso credo che non si possa pensare che ad oggi i medici specialisti o meno siano in grado da soli di comprendere il valore del self management, il valore dell’autogestione e pensare che abbiano in mente tutti una stessa visione del paziente come qualcosa di più attivo e più complesso, quindi anche qui secondo me, c’è molto da fare sulla classe medica per fare in modo che la GI del diabete, si integri (...) con una nuova visione del paziente, però non nasce da solo e necessita in questo caso di una formazione.” Un membro di un’associazione.

I possibili ostacoli alla GI della malattia diabetica

Fra i possibili ostacoli individuati all'implementazione della GI c'è il timore da parte degli operatori che il carico di lavoro diventi eccessivo e non sostenibile, soprattutto nei CD, e che il personale sanitario non venga dimensionato sulla base dell'aumentata richiesta di prestazioni. Un altro elemento citato è la difficoltà di coinvolgimento dei medici di medicina generale che per diverse ragioni potrebbero non essere disposti a partecipare al nuovo modello assistenziale. Infine, un partecipante ha espresso il timore che la GI venga proposta solo per il supposto risparmio economico che comporterebbe per le Aziende Sanitarie:

“Sono operatore e quindi come sanitario che si occupa di queste cose il mio timore è che l'indicatore nell'applicare questa GI siano soltanto indicatori economici. Un recente lavoro che ho letto sull'argomento, tra l'altro su *Nature*, tutti quanti vantano dei grandi risultati di risparmio mentre pochissimo ho visto invece sugli indicatori del miglioramento della salute. Il mio timore è che dicano “organizziamoci, organizziamoci” ma lo scopo è uno solo: ridurre le spese. Mentre il nostro, istintivamente, le nostre tendenze sono di lavorare per migliorare l'assistenza; quindi è vero che questo può accadere ma se lo scopo non è quello di migliorare l'assistenza ma di GI basata sul risparmio, allora è pericoloso. Questo è il mio timore.” Un operatore sanitario medico.

Le strategie per il successo della GI

I partecipanti hanno descritto alcune strategie che potrebbero portare al successo della GI. Fra queste, una precisa volontà istituzionale come riporta una partecipante al *focus group* degli operatori sanitari:

“Quello che è mancato finora... noi ci abbiamo provato tante volte, abbiamo fatto gli incontri con i medici di medicina generale, però restavamo fermi alla buona volontà dei singoli; quello che è mancato finora è stato il coinvolgimento istituzionale, cioè mancava l'azienda sanitaria che poneva gli obiettivi. Forse l'opportunità che viene data da IGEA è questa: un coinvolgimento delle aziende, che in qualche modo pone degli obiettivi.” Un operatore sanitario.

“...poi però è restato tutto fermo perché mancava qualcuno che effettivamente desse il via a tutto questo, cioè mancava l'azienda.” Un operatore sanitario.

Come già visto in precedenza, il progetto IGEA viene percepito come un'opportunità per porre tutti gli attori di fronte a obiettivi nazionali e locali precisi e condivisi e questo pare un presupposto essenziale per superare la fase in cui la GI è stata delegata all'iniziativa volontaristica dei singoli professionisti.

Un altro aspetto riguarda la condivisione delle linee guida e dei percorsi assistenziali, condivisione che richiede anche momenti formativi comuni che coinvolgano tutte le professionalità incluse quelle non mediche, il cui potenziale nell'assistenza alle persone con diabete è ancora in gran parte sottovalutato. Oltre ad essere condivise, le linee guida potrebbero necessitare di una contestualizzazione per permettere una graduale implementazione della GI. Ecco in proposito alcuni commenti:

“Si dovrebbero formare e informare i medici di base e a questo corso di formazione dovrebbe partecipare ogni figura professionale per la propria competenza, proprio per far capire anche al medico che esiste il dietista, il podologo, l'infermiere, che ognuno ha le proprie competenze.” Un operatore sanitario.

“La valenza del modello è il modello stesso, nel senso che penso che condividere il valore di un modello di questo tipo in una riflessione comune, in un confronto comune tra i soggetti che poi dovranno partecipare al progetto in modo poi che possa avere una valenza particolare. E questa non è una cosa tanto automatica. Spesso invece i modelli ti piombano sulla testa e di

fatto poi non vengono applicati, perlomeno quelli più avanzati che hanno bisogno poi di una convinzione da parte dei professionisti.” Un operatore sanitario.

“Potrebbe essere che la GI in una zona possa essere veramente per i pazienti non complicati, che stanno benissimo, mentre altrove se hai delle altre esigenze puoi fare della GI anche con dei pazienti che cominciano ad avere delle complicità, se hai condiviso alcuni percorsi.” Un operatore sanitario.

Il coinvolgimento dei professionisti dovrebbe essere allargato anche alla fase di identificazione degli indicatori e alla valutazione dei risultati in un processo ricorsivo che potrebbe diventare un agente di motivazione al miglioramento. Un partecipante fa riferimento all’uso degli indicatori come strumenti per una “verifica corrente e un trascinarsi al miglioramento.”

Un altro degli elementi chiave per la riuscita della GI è la partecipazione attiva e la valorizzazione del ruolo dei familiari, inclusi i *caregiver* delle persone non autosufficienti. A loro andrebbero dedicati momenti formativi ad hoc insieme alle persone con diabete, in particolare nell’ambito dell’educazione all’autogestione. In un’interazione con il conduttore (C), un partecipante si esprime come segue:

P: “C’è un’infermiera a casa favolosa: tutte le mattine lei mi prova la glicemia, la pressione...”

C: “E chi è quest’infermiera favolosa a casa?”

P: “È mia moglie. Quando sgarro un po’, noi la proviamo sempre e giorno per giorno sappiamo sempre come è messa, ecco.” Una persona con diabete.

“...per i familiari dei non autosufficienti e anche per quelli autonomi, creare proprio dei corsi di tipo educativo che noi già facciamo nel nostro Centro, però mi piacerebbe farli sul territorio, farlo fuori dalle pareti ambulatoriali.” Un operatore sanitario non medico.

Da parte loro, i pochi *caregiver* che hanno partecipato all’indagine hanno sottolineato la necessità di migliorare le proprie competenze per poter coadiuvare i propri cari nella gestione della malattia. Ad esempio, anche la semplice iniezione di insulina a una persona non autosufficiente richiede una competenza che il *caregiver* acquisisce spesso in autonomia senza alcun tipo di affiancamento.

I bisogni informativi

Il secondo ambito di indagine riguarda i bisogni di informazione delle persone con diabete. Su questo aspetto i partecipanti hanno identificato quei contenuti informativi che a loro avviso sono mancati nel proprio percorso diagnosi e gestione della malattia, le cose che avrebbero voluto sapere nel momento in cui ne avevano bisogno ma che nessuno ha detto loro o che comunque non sono riusciti ad ottenere. Ad esempio, spesso le persone non erano a conoscenza dei sintomi della malattia e questo li ha portati ad arrivare tardi alla diagnosi, con conseguenze anche gravi. Quali sono, quindi, le informazioni sulla malattia diabetica e sul modello assistenziale che dovrebbero essere rese accessibili? Quale dovrebbe essere il target? Chi dovrebbe fornire le informazioni? Con quali strumenti e quali modalità comunicative? Sono domande alle quali si è cercato di rispondere nella seconda parte dei *focus group*, dopo aver esplorato l’accettabilità del modello assistenziale proposto.

Le opinioni espresse sui bisogni informativi sono state classificate secondo le seguenti categorie:

- informazioni sulla malattia diabetica;
- informazioni sul modello assistenziale di GI;

- attori, tempi e strumenti dell'offerta informativa.

Informazioni sulla malattia diabetica

Per comodità espositiva i contenuti espressi sono stati raggruppati sulla base del loro possibile uso in cinque grandi categorie, rappresentate nella Figura 8.

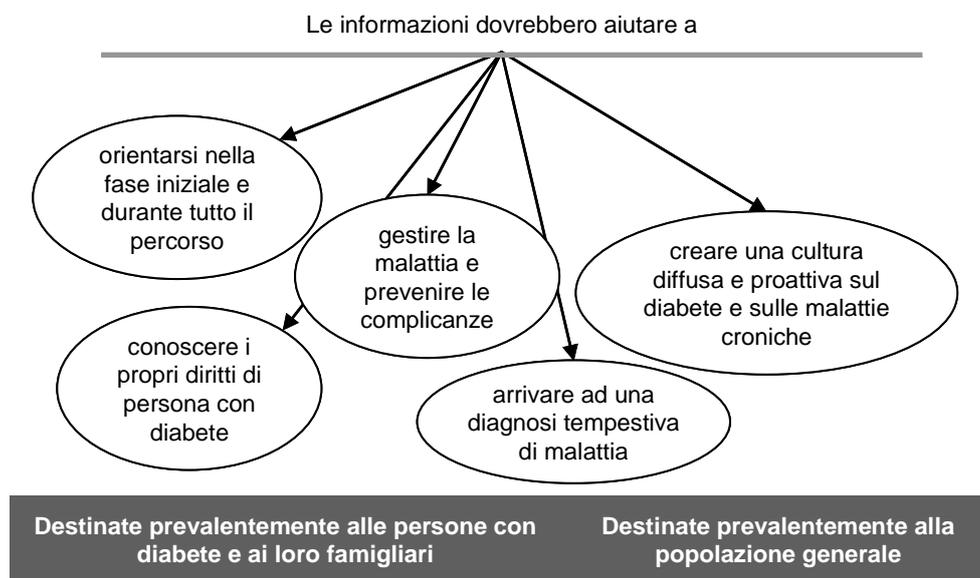


Figura 8. Scopi dell'offerta informativa sulla malattia diabetica

Alcune informazioni sono utili per riconoscere precocemente i sintomi della malattia e intervenire tempestivamente. Fra queste, la descrizione delle manifestazioni che possono essere indicative dell'insorgenza della malattia come la sete, il bisogno continuo di urinare, il dimagrimento, ecc. Conoscere i sintomi non determina necessariamente l'attivazione della persona alla ricerca della diagnosi e alla presa in carico della malattia, anzi, spesso si assiste ad un'iniziale negazione della malattia come descrive un partecipante; essere informata può però consentire alla persona di riconoscere la presenza di un problema e di attivarsi nel momento in cui si senta pronta a farlo:

“Fare un pochino prevenzione, l'informazione iniziale perché quando ci si accorge di essere diabetici già sono due tre anni che questo male come, minimo, cova; se io guardo il caso mio.. un amico carissimo aveva il diabete e gli ho chiesto quali sono i sintomi - oddio guarda che ce l'ho pure io! - Ecco come è stato il mio accesso al CD”. Una persona con diabete.

“Per quel che riguarda i sintomi del diabete, che alcuni sono proprio evidenti però se non li sai eh.. cioè poter sentire ogni tanto in televisione, che ne so: bere molto.. urinare molto, avere sonno all'improvviso, in qualsiasi momento ti viene voglia de dormire! (...) Sarebbe importantissimo per le persone perché uno si può riconoscere in certe cose, in alcuni sintomi”. Una persona con diabete.

“Io ho avuto il diabete all'improvviso non sapevo... sapevo che c'era una malattia che si chiamava diabete però non sapevo assolutamente niente; a un certo punto ho cominciato a avere un problema serio: dimagrivo a vista d'occhio, ero riuscito a dimagrire quasi 2 chili a

settimana.. ero convinto di avere un tumore, non ci avevo il coraggio specifico di andare dal medico per farmi dire di che malattia morivo e deperivo. Io da quasi cento chili ero arrivato a pesare 75 chili: questa era l'esperienza mia personale e quando alla fine mi sono deciso ad andare dal medico avevo la glicemia quasi a 500, valori spaventosi!". Una persona con diabete.

Una volta fatta la diagnosi, i bisogni informativi si spostano sull'orientamento nel percorso assistenziale. Un primo momento riguarda l'offerta di sostegno psicologico competente che aiuti ad elaborare la diagnosi di malattia e ad assumere un atteggiamento proattivo nella sua gestione. L'orientamento sul percorso assistenziale dovrebbe includere la mappatura dei servizi con la chiara descrizione dei recapiti, l'elenco e la cadenza degli esami diagnostici e delle visite mediche necessarie. Le informazioni che aiutano le persone ad orientarsi, cioè a sapere cosa fare, come e quando farlo, dovrebbero essere attivamente offerte dai professionisti, senza attendere che siano le persone a farne richiesta. Un ultimo aspetto riguarda l'orientamento in seguito alle complicanze. In proposito, un podologo commenta:

"(...) cosa succede al paziente che ha già subito amputazione? Che fine fa quel paziente, una volta che ha subito un'amputazione, magari grave? Non si sa. Noi abbiamo avuto casi dimessi dall'ospedale, in cui quel paziente non sapeva se andare dal podologo, dal chirurgo, dal medico ortopedico. Non sapevano nulla. Quindi disinformazione e costi elevatissimi per i pazienti". Un podologo.

Un altro aspetto evidenziato dai partecipanti è la conoscenza dei propri diritti di persone con diabete. Non tutti sanno di aver diritto ad alcune prestazioni gratuite, conoscono l'iter da seguire per ottenere l'esenzione dal "ticket" o sanno a chi rivolgersi per sapere se hanno o meno diritto al riconoscimento dell'invalidità:

"Sono delle cose ancora poco chiare, non si capisce bene come accedere poi a questi servizi, quali sono i servizi gratuiti. Spesso, io stessa magari quando vado a pagare il ticket mi devo far dire quali sono gli esami che mi vengono passati gratuitamente e quali devo pagare, perché, insomma, anche queste sono cose che sono degli strumenti essenziali che però non sono ben chiari, poco pubblicizzati, ecco, poco diffusi". Una rappresentante di associazione.

Un aspetto che pare scontato ma che spesso è trascurato sono le conoscenze generali sulla malattia, sulla sua gestione efficace e sulla prevenzione delle complicanze. Qui troviamo tutte le informazioni che riguardano il decorso della malattia, le possibili complicanze e le modalità di prevenzione, la corretta alimentazione, le modalità di prelievo per il controllo della glicemia, l'uso del glucometro, la lettura e l'interpretazione del risultato delle strisce reattive e di altri esami clinici, fino ad arrivare alle conoscenze necessarie alla gestione autonoma dell'insulina. A questo proposito, dovrebbe esserci un tempo dedicato alle informazioni sui farmaci, su come assumerli e sui meccanismi d'azione, argomenti sui quali pare non esserci sufficiente chiarezza. Da quanto emerge, le informazioni ricevute in proposito sono frammentarie e a volte non coerenti. Manca inoltre la conoscenza sui meccanismi d'azione che, come detto da un partecipante, può facilitare la comprensione e un uso più consapevole del farmaco (vedi sotto). Un altro aspetto riguarda le eventuali interazioni tra farmaci, visto che spesso la persona con diabete presenta anche altre patologie e viene trattata simultaneamente da diversi specialisti che non sempre comunicano tra di loro.

"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!" Una persona con diabete.

Alcune informazioni vengono ritenute utili per affrontare con successo la malattia, offrire un sostegno efficace alle persone con diabete e contribuire a creare una cultura non stigmatizzante nei confronti della patologia. Imparare a cucinare in modo più sano, ripensare lo stile alimentare personale e della propria famiglia, fare attività fisica anche in modo semplice e non strutturato, diventare consumatori più competenti imparando a leggere le etichette degli alimenti, sapere come adottare stili di vita più sani ricorrendo a piccoli espedienti (ad esempio fare le scale anziché prendere l'ascensore o andare a piedi anziché prendere l'auto), sono tutti obiettivi da perseguire anche attraverso un'informazione adeguata. Si tratta spesso di modifiche dello stile di vita che richiedono un'adesione di tutta la famiglia. Per questo, le figure di sostegno e i *caregiver* dovrebbero essere fra i destinatari privilegiati della campagna informativa, come emerge da questo intervento:

"(...) le mogli o le mamme si sentono vittime se non fanno mangiare i mariti o i figli. Allora, bisogna educare anche le mogli e le mamme ad una cucina.. non dico prettamente per diabetici, ma un pochino... E a non forzare quando qualcuno lascia qualcosa nel piatto!" Una persona con diabete.

Un altro aspetto riguarda *"tutto ciò che si può fare pur avendo il diabete"*. È utile ricordare alle persone, diabetiche e non, come sia possibile condurre una vita senza troppe restrizioni, fare sport anche di livello agonistico e, nel caso delle donne, pianificare una gravidanza. Questo può fra l'altro contribuire a ridurre lo stigma sociale che a volte accompagna la malattia. Rispetto all'attività sportiva, un partecipante si esprime come segue:

"Cioè, da sportivo devo dire che il diabete è considerato diversamente per uno che fa sport ed è diabetico, è considerato come essere speciale perché si pensa che il diabetico sta col piede dentro la fossa, per cui ci si dice "Ma questo come fa a fare pure sport non si sa!" Una persona con diabete.

Oltre a sottolineare gli aspetti positivi legati alla corretta gestione della malattia diabetica, andrebbero affrontati anche i rischi di complicanze. In questo senso, i partecipanti ricordano quanto possa essere utile diffondere conoscenze che consentano il rapido riconoscimento dei sintomi delle complicanze acute del diabete come lo scompenso glicemico, dei quali la popolazione generale ma soprattutto i familiari dovrebbero essere consapevoli per poterli riconoscere tempestivamente. Un partecipante, persona con diabete, racconta la sua esperienza in proposito:

Dopo un attimo ho visto che proprio vaneggiava, rideva, cantava, mai successo, insomma una cosa del genere. Non è andato in coma però io ho visto un atteggiamento estremamente strano, pericoloso, preoccupante. Io e altri amici che erano con me abbiamo pensato subito di dare un po' di zucchero. Ha preso due cucchiaini di zucchero e nell'arco di 5 minuti è ritornato nella normalità; poi è venuto il medico dell'hotel gli ha misurato anche lui la pressione, la glicemia era risalita. Solo che noi da incompetenti, pure io che sono diabetico, non mi era mai capitata una cosa del genere! Non sapevo se dipendesse da uno sbalzo di pressione, da un'ipoglicemia... non sapevo cosa fare!" Una persona con diabete.

Appaiono essere molto diffusi alcuni pregiudizi e informazioni non corrette, alla cui diffusione a volte contribuiscono gli stessi professionisti della salute, in particolare sull'alimentazione, e che costringono le persone a inutili restrizioni anche per diversi anni. Questi, insieme ad altri elementi, dovrebbero essere oggetto di corsi di aggiornamento per gli operatori che a diverso titolo interagiscono con le persone malate, fra cui il medico di famiglia. Questo aspetto viene sottolineato da un operatore sanitario:

“Poi anche sul discorso dell'alimentazione. Su questo i medici di base tendono a fare molto terrorismo. Le persone vengono da noi che non possono mangiare niente, assolutamente niente, gli vengono negati completamente pane, pasta, indubbiamente non è che uno... ognuno ha la propria specializzazione, però perlomeno avere un'idea generale su che consigli dare perché veramente noi abbiamo pazienti che arrivano da noi dopo tanto tempo che sono assolutamente terrorizzati che vengono a digiuno, da situazioni veramente restrittive oppure con fogli prestampati con delle cose assurde. Quindi anche questo tipo di informazione manca completamente. Cioè ancora noi sentiamo: “la banana è vietata, la patata è vietata”, detto dai medici di base, insomma.”
Un operatore sanitario.

Un ultimo aspetto ma non meno importante riguarda il bagaglio di conoscenze che le persone dovrebbero avere per vivere con competenza la propria situazione di malattia o per prevenire in modo consapevole ed efficace le patologie croniche come il diabete. Oltre a quelli già citati, i partecipanti hanno individuato la capacità di leggere le etichette per poter scegliere gli alimenti più adeguati, come riportato di seguito:

“(Anche i bambini dovrebbero imparare, ndr) ...a leggere le etichette della roba che si compra; a me è capitato: un giorno mi sono messa, volevo comprare il pesto e mi sono messa a leggere che cosa c'era dentro questo pesto e in questo pesto c'era tutto: c'era burro, patate...c'era di tutto! Allora penso anche che comprare così a occhi chiusi non va bene.” Un operatore sanitario.

Alcuni partecipanti sottolineano il fatto che gli obiettivi conoscitivi dovrebbero essere differenziati in base al target e ognuno dovrebbe ricevere le informazioni più rilevanti per il ruolo che ricopre nella gestione della malattia diabetica. I destinatari dei momenti informativi/formativi dovrebbero essere, a diverso titolo:

- la popolazione generale e le famiglie;
- la cittadinanza nelle sue diverse accezioni (ad esempio in una dimensione comunale o di comunità);
- i familiari nel doppio ruolo di *caregiver* e di persone a rischio di sviluppare la malattia;
- le persone con diabete, differenziate per epoca di diagnosi con un'attenzione particolare alle persone con diagnosi recente;
- la popolazione a rischio;
- le nuove generazioni attraverso la scuola;
- i professionisti della salute che si occupano direttamente o indirettamente di diabete.

Informazioni sul modello assistenziale di GI

In molte realtà del Paese la GI è un modello assistenziale nuovo e, come spesso accade nei momenti di cambiamento, le persone avranno desiderio di capire cosa sta accadendo, perché sono state operate queste scelte assistenziali e soprattutto cosa implicherà per la gestione della propria malattia e quali saranno i vantaggi. Un professionista fa notare che a fronte di una grande quantità di materiale informativo sulla malattia diabetica esiste poco o nulla sui diversi modelli di assistenza e sulle loro implicazioni per le persone.

L'adesione al nuovo modello dovrebbe essere basata su una scelta informata e consapevole; le persone dovrebbero essere aiutata a capire quali sono i diversi percorsi, quale sia il più adeguato alla propria situazione e orientarsi nella mappa dei percorsi possibili. Particolare cura dovrà essere posta nell'illustrare le ragioni del passaggio da un'assistenza prestata prevalentemente dal centro specialistico all'assistenza coordinata dal proprio medico di famiglia, sottolineando la centralità e la criticità del ruolo attivo e competente delle persone con diabete. Molti partecipanti hanno sottolineato il rischio che si generi nelle persone un senso di

abbandono e la percezione di “essere scaricati” dal sistema per ragioni di risparmio economico, soprattutto nelle fasi iniziali di avvio del programma. Anche per questa ragione, i percorsi di chi sceglie la GI andrebbero differenziati dagli altri, attribuendo loro un valore aggiunto percepibile, una sorta di “bollino blu”. L’elenco dei vantaggi attesi per le persone dalla GI sia in termini di salute sia in termini di alleggerimento dei processi assistenziali dovrebbero essere esplicitati e resi noti a quanti desiderano aderire e ai professionisti. In sintesi, l’offerta informativa sulla GI dovrebbe rispondere alle seguenti domande:

- Cos’è la GI? Chi sono gli attori e in che modo si integrano?
- Per quale ragione si passerà a questa nuova modalità assistenziale?
- Quali vantaggi di salute comporta la GI?
- Perché è importante il ruolo attivo delle persone?
- Quale sarà la nuova mappa dei servizi e dei percorsi?
- Perché esistono percorsi differenziati?
- La persona con diabete può andare al CD se ne sente la necessità?

Le informazioni offerte alle persone e al pubblico dovranno evidentemente essere note anche ai professionisti, aderenti e non aderenti al nuovo modello assistenziale. Un partecipante suggerisce come questa possa essere una buona occasione per promuovere la visione collettiva del “paziente competente”, ossia della persona consapevole che gestisce in modo attivo la propria situazione coadiuvato dalla rete dei professionisti.

Attori, tempi e modalità di offerta delle informazioni

Chi deve offrire attivamente le informazioni? I più citati sono senza dubbio i medici di famiglia seguiti dall’*équipe* del CD e dal farmacista. La famiglia e la scuola sono invece indicati come gli attori privilegiati per la promozione di conoscenze e competenze destinata alle nuove generazioni; è infatti in famiglia e a scuola che si dovrebbe acquisire consapevolezza dell’importanza del proprio benessere e gli strumenti che aiutino a preservarlo. Le attività a scuola dovrebbero essere di tipo curricolare e gestite dal personale scolastico. Risulta evidente dalla discussione che l’azione dovrebbe essere portata avanti su più fronti e che le informazioni dovrebbero essere mediate da una persona che aiuti nell’interpretazione e ne verifichi la comprensione.

“Non lo so perché mi sembra essere a monte la prevenzione e l’educazione alimentare: la scuola e la scuola insieme alla famiglia. Per prevenire, perché oggi sono tutti un po’ obesi, un po’ al limite tra l’obesità e l’eccesso di peso.” Una persona con diabete.

“... è tutto l’insieme: la scuola, l’ambiente familiare e sociale, tutti dovrebbero essere educati per arrivare allo stesso fine, allo stesso scopo. Quindi bisogna coinvolgere non solo il medico di famiglia.. ci deve essere l’apporto di tutti!” Un operatore sanitario.

Luoghi e attori dell’offerta informativa

Sono i luoghi dove l’informazione dovrebbe essere disponibile, anche se non mediata da una persona, e gli attori che invece dovrebbero offrire attivamente le informazioni.

Sedi di comunicazione passiva sulla malattia diabetica e sulla prevenzione in generale:

- ambulatorio del medico di famiglia;
- ambulatorio pediatra di libera scelta;
- azienda sanitaria locale, distretto sanitario, uffici di prenotazione, uffici di esenzione ticket, ambulatori, ospedali, servizi sanitari in generale;
- centro diabetologico;
- farmacie;

- invio postale a domicilio;
- scuola e mensa scolastica;
- uffici comunali.

Attori della comunicazione attiva sulla malattia diabetica e sulla prevenzione in generale:

- amici e conoscenti;
- associazioni di persone con diabete (es. durante la giornata mondiale del diabete);
- case manager;
- comune in collaborazione con asl, scuole, associazioni, ecc;
- dietista scolastica;
- famiglia;
- farmacista;
- gruppo dei pari (persone con diabete);
- medico di famiglia e infermiere degli studi associati;
- mezzi di informazione di massa;
- pediatra di libera scelta;
- personale del CD;
- personale della scuola: insegnanti, personale della mensa, gruppo dei pari;
- produttori alimentari;
- società scientifiche e associazioni di categoria;
- specialisti sanitari.

Come dovrebbero essere offerte le informazioni perché vengano fatte proprie ed usate dalle persone per migliorare la propria salute? I punti di vista sono diversi; qualcuno si chiede se l'approccio allarmista, centrato sulle conseguenze di una gestione non adeguata della malattia, sia più o meno efficace dell'approccio centrato sulle potenzialità dell'autogestione. Il timore della diagnosi può portare le persone che già presentano sintomi a non andare dal medico e, anche una volta confermata la diagnosi, l'accettazione della malattia e l'assunzione di atteggiamenti proattivi può richiedere anche diversi anni, come ricordano due partecipanti:

"io ho due ragazzi che, secondo me, fra non molto... quello grande, che ha 32 anni, lui ha dei sintomi che sono appunto: beve moltissimo, urina molto e quindi me lo sto vedendo ...cioè io glielo ho detto, ma lui rifiuta proprio, quando glielo dico. Quindi il giorno che prenderà consapevolezza..." Una persona con diabete.

"Sono contraria all'idea della malattia: la rifiuto un po', un po' tanto, e poi c'è stato un periodo che mio marito, che lui è terrorizzato da questa cosa, mi assillava in un modo! (...) Mi ha proprio stressato, infatti andavo al CD e ci avevo delle crisi di pianto incredibili poi, piano piano, ho cercato di superarla ma non riesco ad accettare!" Una persona con diabete.

Le informazioni dovrebbero essere offerte attivamente alle persone, senza aspettare che ne facciano richiesta, anticipando un bisogno e una domanda che potrebbero non essere esplicitati. Le caratteristiche essenziali dovrebbero essere la chiarezza, la tempestività (ottenere ciò di cui si ha bisogno nel momento in cui se ne ha bisogno), la personalizzazione (ciò che serve a me tenuto conto della mia situazione e della mia persona) e il rispetto della privacy. La modalità comunicativa dovrebbe essere adeguata, possibilmente evitando atteggiamenti frettolosi che non incoraggiano le persone a porre domande, facendo invece capire che esiste un tempo dedicato a questo. Molto citata è la necessità di verificare che le informazioni siano state comprese dalle persone, come racconta una diabetologa.

"in un modo o nell'altro siamo portati a fare in modo che il paziente abbia capito, abbia recepito e abbia fatto sue (le informazioni, ndr) e lo vediamo più o meno con i gruppi, con l'educazione strutturata, ma a volte semplicemente ci confrontiamo, ci rapportiamo con lui, cerchiamo di verificare che quel messaggio sia passato. È una cosa importante questa, sicuramente bisogna dedicarsi e bisogna essere convinti di questo ruolo che è una cosa in più della semplice... Facciamo informazione, facciamo educazione, non gli dobbiamo semplicemente raccontare il libretto, il materiale firmato o altre

cose, noi vogliamo che lui abbia capito e noi, con gli infermieri cerchiamo di verificare che questo passaggio ci sia stato.” Un operatore sanitario.

Fra gli strumenti da privilegiare per l’offerta di informazioni il più citato è la televisione; i partecipanti ritengono utile l’impiego di un testimonial, spot televisivi a sostegno di campagne di comunicazione sociale (tipo “Pubblicità Progresso”), trasmissioni televisive dedicate, e l’uso delle reti televisive locali. Qualcuno fa scherzosamente notare che alcuni messaggi positivi, che facciano da contrappeso allo stigma legato alla malattia, potrebbero essere veicolati da trasmissioni televisive meno specifiche ma che raggiungono un grande pubblico.

“Quindi cerchiamo anche se facciamo informazione, mi viene in mente una cosa ridicola, se ci fosse un reality show in cui c’è un diabetico che sta bene, vince la gara, si fa l’insulina ridendo secondo me raggiungiamo 77 milioni di persone.” Un operatore sanitario.

Qualcuno suggerisce anche l’uso di televideo e non manca qualche riferimento a internet e ai portali specializzati sull’argomento.

La carta stampata e la cartellonistica sono citati dai partecipanti come potenzialmente utili: i quotidiani nazionali e locali, le riviste settimanali, i manifesti posti in luoghi strategici, mentre qualche perplessità è suscitata dalla rivista specializzata sul diabete perché, qualcuno sostiene, non a tutti fa piacere ricevere a casa una rivista “per diabetici”. Qualcuno ha suggerito l’uso di opuscoli personalizzati, una sorta di libretto personale “come il libretto delle vaccinazioni” che viene inviato a casa invitando le persone a recarsi dal proprio medico.

DISCUSSIONE E CONCLUSIONI

L'indagine ha rilevato e descritto i bisogni di informazione delle persone con diabete e delle loro famiglie, nel momento del passaggio ad un modello di assistenza di tipo gestione integrata, con l'obiettivo di studiare la percezione delle persone rispetto a questo specifico intervento per intraprendere azioni che ne possano accompagnare e migliorare l'attuazione. L'indagine qualitativa con *focus group* rivolta ad alcuni gruppi sociali interessati al/dal diabete è stato considerato lo strumento più adeguato per la rilevazione e l'analisi dei dati. I partecipanti sono stati in totale 82: persone con diabete, familiari, rappresentanti di associazioni, professionisti sanitari.

La partecipazione agli incontri è stata elevata, in particolare quando l'invito è avvenuto per contatto telefonico diretto rispetto al solo invito scritto. Tutti i partecipanti hanno contribuito attivamente allo svolgimento degli incontri e solo raramente è stato necessario che intervenisse il conduttore per evitare che i diversi interventi si sovrapponevano. Come spesso accade nei *focus group*, molti dei partecipanti hanno manifestato apprezzamento per la modalità di ascolto attento e non giudicante delle proprie opinioni.

Fra i limiti dello studio, va ricordato che fra partecipanti c'è stata una rappresentanza ridotta dei familiari attribuibile a carenze organizzative. Dato il ruolo fondamentale dei *caregiver* nel sostegno alle persone con diabete, questo aspetto ci sembra meritevole di un maggiore approfondimento. Ciò nonostante, i familiari presenti hanno dato un contributo importante esplorando una vasta gamma di argomenti. Un altro aspetto riguarda la saturazione dei contenuti che non è stata ricercata con sistematicità ma basata su quello che si è ritenuto essere un livello sufficiente di approfondimento dei temi proposti.

Il modello "ideale" di assistenza alle persone con diabete che emerge dai risultati dei *focus group* è caratterizzato dall'universalità di accesso, sia per quanto riguarda l'accessibilità economica sia per l'accessibilità culturale. La funzione "orientatrice" iniziale e durante il percorso è prevalentemente del medico di medicina generale, considerato il referente per la salute globale, affiancato al bisogno dallo specialista e dalle altre figure professionali coinvolte nella gestione della malattia (infermiere, dietista, podologo). Queste e altre caratteristiche identificate come caratterizzanti un buon modello assistenziale ci portano a confermare l'ipotesi iniziale che la GI sia una risposta adeguata ai bisogni espressi dalle persone. A fianco a questa conferma, i partecipanti hanno però sottolineato alcune carenze da parte dei professionisti, soprattutto sul piano comunicativo e relazionale. Particolare attenzione andrebbe quindi posta a questi aspetti e alle strategie di attivazione delle competenze individuali, essenziali per il successo dell'autogestione. Volendo prevedere momenti formativi, oltre all'approccio multidisciplinare individuato come una delle strategie di successo dell'assistenza, si dovrà tener conto anche degli aspetti comunicativi e promuovere l'attivazione di processi collaborativi tra operatori, in un'ottica di comunità di pratica, come ricorda un professionista sanitario: comunicazione non è soltanto scambiarsi le lettere o altro ma è fondamentale condividere le linee guida e condividere il percorso.

Gli intervistati che vivono in una realtà dove la GI è già operativa da diversi anni hanno manifestato alti livelli di gradimento; nonostante ciò, nel momento del passaggio alla nuova modalità assistenziale sarà necessario prevedere una campagna informativa *ad hoc* che illustri le ragioni e le modalità del cambiamento e i vantaggi in termini di salute.

Per quanto riguarda i bisogni informativi e formativi specifici sulla malattia diabetica e sui percorsi di cura, ogni cittadina e cittadino dovrebbe essere in grado di negoziare "alla pari" e di concordare con il gruppo della GI un proprio percorso personalizzato, che tenga conto delle

caratteristiche e dei bisogni individuali, soprattutto nel caso delle fasce sociali più disagiate. Da queste considerazioni emerge quello che potremmo definire come un “bisogno formativo” delle persone con diabete e delle loro famiglie. Aiutare le persone a sentirsi in grado di gestire la propria situazione e ad esserlo effettivamente alla luce dei dati oggettivi (ad esempio mantenendo a livelli adeguati il controllo glicemico) costituisce un’area di intervento che viene definita a livello internazionale “educazione terapeutica” o “educazione all’autogestione”. È evidente, come già sottolineato, che la sola disponibilità di informazioni non è una condizione sufficiente: è infatti necessario acquisire consapevolezza del proprio bisogno, saper accedere a fonti informative che siano affidabili e attendibili e, cosa più importante, bisogna essere in grado di usare le informazioni acquisite per migliorare il proprio stato di salute; il rinforzo di questa competenza, nota come *health literacy*, dovrebbe essere al centro dei programmi di promozione della salute e di educazione terapeutica.

L’indagine ha poi consentito di esplorare i contenuti informativi ritenuti importanti dai partecipanti sulla base della propria esperienza e i tempi, modi e strumenti comunicativi ritenuti più adeguati allo scopo. Si tratta di opinioni personali che danno però un’idea della pluralità di contenuti richiesti e ancor più della necessità di personalizzazione dell’informazione, elementi di cui si dovrà tener conto nella progettazione di campagne informative che dovranno comunque avvalersi degli strumenti efficaci già sperimentati nell’ambito della promozione della salute.

BIBLIOGRAFIA

1. Aprile V, Baldissera S, D'Argenzio A, Lopresti S, Mingozi O, Scondotto S, Binkin N, Giusti A, Maggini M, Perra A, Caffari B. *I risultati nazionali dello studio QUADRI (Qualità dell'Assistenza alle persone con Diabete nelle Regioni Italiane)*. Roma: Istituto Superiore di Sanità, 2007. (Rapporti ISTISAN 07/10).
2. Wagner EH. Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness? *Eff Clin Pract* 1998;1:2-4.
3. Bodenheimer T, Wagner EH, Grumbach K. Improving primary care for patients with chronic illness. *JAMA* 2002;288:1775-9.
4. Gruppo di lavoro Progetto IGEA. *Gestione integrata del diabete mellito di tipo 2 nell'adulto. Documento di indirizzo*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore; 2008. Disponibile all'indirizzo: http://www.epicentro.iss.it/igea/pdf/Igea_doc-indirizzo.pdf; ultima consultazione 25/8/2009.
5. Mays N, Pope C. Qualitative research in health care. Assessing quality in qualitative research[J]. *BMJ* 2000;320(7226):50-2.
6. Cohen DJ, Crabtree BF. Evaluative criteria for qualitative research in health care: controversies and recommendations. *Ann Fam Med* 2008 Jul-Aug;6(4):331-9.
7. Cohen D, Crabtree BF. Qualitative Research Guidelines Project. July 2006. www.qualres.org
8. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. 2007;19(6):349-57.
9. Pope C, Mays N, *Qualitative Research in Health Care*, Blackwell Publishing, 2006.
10. Creswell JW. *Qualitative inquiry and research design: choosing among five tradition*. 1998.
11. Reeves S, Albert M, Kuper A, Hodges BD. Why use theories in qualitative research? *BMJ* 2008;337:a949, doi: 10.1136/bmj.a949 (Published 7 August 2008).
12. Krueger RA, Casey MA. *Focus groups. a practical guide for applied research (3rd Edition)*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications; 2000.
13. Pope C, Ziebland S, Mays N. Qualitative research in health care. Analysing qualitative data. *BMJ* 2000;320(7227):114-6.
14. Paul GM, Smith SM, Whitford DL, O'Shea E, O'Kelly F, O'Dowd T. Peer support in type 2 diabetes: a randomised controlled trial in primary care with parallel economic and qualitative analyses: pilot study and protocol. *BMC Fam Pract* 2007;8:45.
15. Kieffer EC, Willis SK, Odoms-Young AM, Guzman JR, Allen AJ, Two Feathers J, Loveluck J. Reducing disparities in diabetes among African-American and Latino residents of Detroit: the essential role of community planning focus groups. *Ethn Dis* 2004;14(3 Suppl 1):S27-S37.
16. Trilling JS. Selections from current literature: focus group technique in chronic illness. *Fam Pract* 1999 Oct;16(5):539-41.
17. Vincent D, Clark L, Zimmer LM, Sanchez J. Using focus groups to develop a culturally competent diabetes self-management program for Mexican Americans. *Diabetes Educ* 2006;32(1):89-97.
18. Wens J, Vermeire E, Royen PV, Sabbe B, Denekens J. GPs' perspectives of type 2 diabetes patients' adherence to treatment: a qualitative analysis of barriers and solutions. *BMC Fam Pract* 2005;6(1):20.
19. Williams AS. A focus group study of accessibility and related psychosocial issues in diabetes education for people with visual impairment. *Diabetes Educ* 2002 Nov-Dec;28(6):999-1008.
20. Hiscock J, Legard R, Snape D. *Listening to diabetes service users: Qualitative findings for the Diabetes National Service Framework*. London, Department of Health; 2001.
21. Smith SM, O'Leary M, Bury G, Shannon W, Tynan A, Stains A, Thompson C. A qualitative investigation of the views and health beliefs of patients with Type 2 diabetes following the

- introduction of a diabetes shared care service. *Diabet Med* 2003;20(10):853–7. doi: 10.1046/j.1464-5491.2003.01071.x.
22. White P, Smith SM, O'Dowd T. Living with Type 2 diabetes: a family perspective. *Diabet Med* 2007;24(7):796-801.
 23. Patton MQ. *Qualitative evaluation and research methods* (2nd ed.). Newbury Park, CA: Sage Publications; 1990.
 24. Borkan J. Immersion/Crystallization. In: Crabtree BF, Miller WL (Ed.). *Doing qualitative research* (2nd edition). Thousand Oaks, CA: Sage Publications. 1999:179-94.
 25. Mays N, Pope C. Qualitative research in health care. Assessing quality in qualitative research. *BMJ* 2000;320(7226):50-2
 26. Pope C, Mays N. Synthesising qualitative research. In: Pope C, Mays N (Ed.). *Qualitative research in health care*. Third edition. Oxford: Blackwell Publishing. 2006:142–52.
 27. Dixon-Woods M, Agarwal S, Young B, Jones D, Sutton A. *Integrative approaches to qualitative and quantitative evidence*. London: NHS Health Development Agency, 2004. Disponibile all'indirizzo: http://www.nice.org.uk/niceMedia/pdf/Integrative_approaches_evidence.pdf; ultima consultazione 27/8/09.
 28. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* 2004;24:105-12.
 29. Bertaux D. *Racconti di vita. La prospettiva etnosociologica*. Milano: Franco Angeli; 1999
 30. Demazière D, Dubar C. *Dentro le storie. Analizzare le interviste biografiche*. Milano; Raffaello Cortina Editore; 2000.
 31. Acocella I. *Il focus group: teoria e tecnica*. Milano: Franco Angeli; 2008.
 32. Corrao S. *Il focus group*. Milano: Franco Angeli; 2002
 33. Guala C. *Metodi della ricerca sociale. La storia, le tecniche, gli indicatori*. Roma: Carocci Editore; 2004.
 34. Losito G. *L'analisi del contenuto nella ricerca sociale*. Milano: Franco Angeli; 2002.
 35. Mazzara BM, a cura di. *Metodi qualitativi in psicologia sociale. Prospettive teoriche e strumenti operativi*. Roma: Carocci Editore; 2002.
 36. Zammuner VL. *I focus group*. Bologna; Il Mulino; 2003.

ALLEGATO 1
Modulo di consenso informato

**MODULO PER LA PARTECIPAZIONE AL FOCUS GROUP ORGANIZZATO
DALL'ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ PER LA RACCOLTA DI OPINIONI SULLA
GESTIONE INTEGRATA DEL DIABETE NELL'AMBITO DEL PROGETTO IGEA**

CONSENSO INFORMATO

Ai sensi dell'articolo 13 del Codice in materia di protezione dei dati personali (D.Lgs 196/03) la informiamo di quanto segue:

1. I Suoi dati personali saranno trattati soltanto nell'ambito delle attività del progetto IGEA
2. Il trattamento può essere effettuato sia con mezzi automatizzati sia non.
3. Rispondere da parte Sua è facoltativo e l'eventuale rifiuto non ha conseguenze.
4. Ella, nella sua disponibilità di interessato, gode dei diritti di cui all'articolo 13 del Codice in materia di protezione dei dati personali (D.Lgs 196/03)
5. I dati della ricerca potranno essere diffusi soltanto in forma aggregata e in modo che non possa essere in alcun modo identificata la sua persona.
6. L'eventuale ripresa video verrà utilizzata esclusivamente per gli scopi della ricerca e le immagini non verranno diffuse in alcun modo.
7. Responsabile del trattamento dei dati è la Dott.ssa Marina Maggini.

Io sottoscritto (nome e cognome, in stampatello) _____

DICHIARO

di aver ricevuto l'informativa di cui all'articolo 13 del Codice in materia di protezione dei dati personali (D.Lgs 196/03) della Legge stessa

ACCONSENTO

al trattamento dei dati da me forniti, in forma anonima e aggregata, ad opera dell'Istituto Superiore di Sanità, Viale Regina Istituto Superiore di Sanità, Viale Regina Elena 299, 00161 - Roma (I), Telefono: 06 4990 1

Rimane fermo che tale consenso è condizionato al rispetto delle disposizioni della vigente normativa.

Acconsento sì no alle riprese video.

Data _____ Firma _____

ALLEGATO 2
Schede per dati anagrafici

**FOCUS GROUP PER LA RACCOLTA DI OPINIONI SULLA GESTIONE INTEGRATA
DEL DIABETE NELL'AMBITO DEL PROGETTO IGEA**

SCHEDA DATI PERSONALI

1. Et : _____

2. Sesso : M F

3. Da quanto tempo   a conoscenza della sua malattia? _____ anni

4. Da chi   seguito maggiormente in questo momento?

Medico di famiglia

Centro diabetologico

entrambi

altro, specificare _____

5. Titolo di studio

elementare

media

superiore/laurea

La ringraziamo per la collaborazione.

Se vuole ricevere la relazione finale ed essere informato degli sviluppi successivi dell'iniziativa, ci lasci un suo recapito e-mail o postale

Nome e cognome:

e-mail:

indirizzo completo:

via:

n.

Citt :

Prov:

CAP:

**FOCUS GROUP PER LA RACCOLTA DI OPINIONI SULLA GESTIONE INTEGRATA
DEL DIABETE NELL'AMBITO DEL PROGETTO IGEA
Membri di Associazioni**

SCHEDA DATI PERSONALI

1. Et : _____
2. Sesso : M F
3. Membro dell'Associazione: _____
4. Ruolo nell'Associazione
 - Presidente
 - Membro consiglio direttivo
 - Membro
 - Altro
5.   un professionista sanitario? s  no
6. Nel caso sia Lei stesso/stessa portatore di diabete, da quanto tempo   a conoscenza della sua malattia? _____ anni
7. Nel caso sia Lei stesso/stessa portatore di diabete, da chi   seguito maggiormente in questo momento?
 - Medico di famiglia
 - Centro diabetologico
8. Titolo di studio
 - elementare
 - media
 - superiore/laurea

La ringraziamo per la collaborazione.

Se vuole ricevere la relazione finale ed essere informato degli sviluppi successivi dell'iniziativa, ci lasci un suo recapito e-mail o postale

Nome e cognome:

e-mail:

indirizzo completo:

via:

n.

Citt :

Prov:

CAP:

**FOCUS GROUP PER LA RACCOLTA DI OPINIONI SULLA GESTIONE INTEGRATA
DEL DIABETE NELL'AMBITO DEL PROGETTO IGEA
Professionisti**

SCHEDA DATI PERSONALI

1. Sesso : M F

2. Qualifica (medico, psicologo, ecc): _____

3. Collocazione

Medico di Medicina Generale

Centro Diabetologico Pubblico

Centro Diabetologico Privato

Altro (specificare): _____

La ringraziamo per la collaborazione.

Se vuole ricevere la relazione finale ed essere informato degli sviluppi successivi dell'iniziativa, ci lasci un suo recapito e-mail o postale

Nome e cognome:

e-mail:

indirizzo completo:

via:

n.

Città:

Prov:

CAP:

**FOCUS GROUP PER LA RACCOLTA DI OPINIONI SULLA GESTIONE INTEGRATA
DEL DIABETE NELL'AMBITO DEL PROGETTO IGEA**

Professionisti non medici

SCHEDA DATI PERSONALI

1. Sesso : M F

2. Qualifica (infermiere, dietista, podologo, ostetrica, ecc): _____

3. Collocazione
 Centro Diabetologico (specificare) _____
 Ambulatorio Diabetologico Territoriale (specificare) _____
 Altro (specificare): _____

La ringraziamo per la collaborazione.

Se vuole ricevere la relazione finale ed essere informato degli sviluppi successivi dell'iniziativa, ci lasci un suo recapito e-mail o postale

Nome e cognome:

e-mail:

indirizzo completo:

via:

n.

Città:

Prov:

CAP:

**FOCUS GROUP PER LA RACCOLTA DI OPINIONI SULLA GESTIONE INTEGRATA
DEL DIABETE NELL'AMBITO DEL PROGETTO IGEA**

FAMILIARI DI PERSONE CON DIABETE

1. Et : _____

2. Sesso : M F

3. Qual   il suo grado di parentela con il familiare con diabete?

marito/moglie o convivente

figlio/figlia

altro (specificare): _____

3. Da quanto tempo il suo familiare   a conoscenza della sua malattia? _____ anni

4. Il suo familiare   autonomo o richiede assistenza nella gestione della malattia?

  autonomo

non   autonomo

5. Da chi   seguito maggiormente in questo momento il suo familiare per la gestione del diabete?

Medico di famiglia

Centro diabetologico

La ringraziamo per la collaborazione.

Se vuole ricevere la relazione finale ed essere informato degli sviluppi successivi dell'iniziativa, ci lasci un suo recapito e-mail o postale

Nome e cognome:

e-mail:

indirizzo completo:

via:

n.

Citt :

Prov:

CAP:

*La riproduzione parziale o totale dei Rapporti e Congressi ISTISAN
deve essere preventivamente autorizzata.
Le richieste possono essere inviate a: pubblicazioni@iss.it.*

*Stampato da Tipografia Facciotti srl
Vicolo Pian Due Torri 74, 00146 Roma*

Roma, ottobre-dicembre 2009 (n. 4) 10° Suppl.