

CITTADINANZATTIVA

LINEA D

Un percorso integrato
per il paziente con diabete



Fare i cittadini è il modo migliore di esserlo

UN PERCORSO INTEGRATO PER IL PAZIENTE CON DIABETE

INDICE

Introduzione	3
Il diabete: alcuni numeri	4
La metodologia	5
La situazione della Cronicità in Italia	11
Concordiamo sul concetto di Cronicità	14
La ricognizione	17
I Centri di diabetologia	17
I Medici di Medicina Generale	18
I responsabili regionali del Progetto IGEA	19
I pazienti	21
Sintesi dei principali risultati	23
I 14 diritti nella gestione integrata	36
1. Diritto a misure preventive	37
2. Diritto all'accesso	43
3. Diritto all'informazione	47
4. Diritto al consenso	53
5. Diritto alla libera scelta	55
6. Diritto alla privacy e alla confidenzialità	57
7. Diritto al rispetto del tempo dei pazienti	58
8. Diritto al rispetto di standard di qualità	63
9. Diritto alla sicurezza	66
10. Diritto all'innovazione	68
11. Diritto a evitare sofferenze inutili	72
12. Diritto ad un trattamento personalizzato	74
13. Diritto al reclamo	77
14. Diritto al risarcimento	79
Uno sguardo trasversale ai percorsi diagnostico-terapeutici	80
Conclusioni	89
Priorità	94
Ringraziamenti	97
Allegati	98

INTRODUZIONE

Qual è la situazione dei Centri di diabetologia in Italia, a che punto siamo con la realizzazione di percorsi diagnostico-terapeutici integrati? Quali i progressi registrati negli ultimi due anni e le maggiori difficoltà finora riscontrate?

A queste domande Cittadinanzattiva ha tentato di rispondere con il presente studio, al quale ci siamo dedicati convinti che con la risoluzione del 14 dicembre 2006 “World Diabetes Day” l’Assemblea Generale delle Nazioni Unite ponesse all’attenzione di noi tutti non solo e non tanto la volontà di dedicare un giorno dell’anno, il 14 Novembre, al tema del diabete, quanto piuttosto la necessità di incoraggiare gli Stati affinché sviluppino politiche integrate di prevenzione, trattamento e cura del diabete, come esplicitato al punto 3 della risoluzione.

L’indagine, realizzata nel corso del 2007, vuole proprio essere un contributo in questa direzione, e in tal senso ci aspettiamo un confronto con chi, per il ruolo istituzionale che ricopre, ha dirette responsabilità nel tradurre in azioni concrete quanto l’Onu raccomanda.

Ovviamente, e in linea con la nostra trentennale esperienza, il documento si caratterizza per aver messo al centro le esigenze dei cittadini - in questo caso coloro che sono affetti da diabete – ma al tempo stesso cercando un riscontro in coloro che a diverso titolo interagiscono nel percorso terapeutico, in primo luogo i Medici di Medicina Generale e i Centri di diabetologia. Il tutto per provare a dimensionare non il fenomeno diabete in Italia in quanto tale, quanto piuttosto lo scarto che ancora si registra per arrivare a quella integrazione di professionalità, esperienze e risorse da più parti invocati.

Nel mantenere centrale il punto di vista del cittadino, l’analisi ha preso come parametri i 14 Diritti proclamati nella Carta Europea dei diritti del malato, imprescindibile bussola per un monitoraggio sul campo che ha coinvolto 60 Centri di diabetologia di 58 città, 292 pazienti e 292 Medici di Medicina Generale.

Dalle informazioni raccolte, sono emerse le seguenti quattro linee di intervento prioritario: a) potenziare i fattori di integrazione delle figure mediche che hanno in cura il paziente affetto da diabete; b) promuovere le attività di misurazione e valutazione; c) favorire una maggiore “contaminazione” di luoghi e figure; d) sviluppare la partecipazione e il coinvolgimento dei cittadini e delle loro organizzazioni.

Per ognuna di queste aree di intervento, avanziamo proposte che offriamo a coloro che vogliono con noi spendersi in un confronto di merito.

Buona lettura

IL DIABETE ALCUNI NUMERI

Tra le malattie in crescita, il diabete è una delle patologie croniche a più larga diffusione in tutto il mondo e, con le sue complicanze, rappresenta un problema sanitario per le persone di tutte le età e di tutte le aree geografiche, con un più grave coinvolgimento, peraltro, delle classi economicamente e socialmente svantaggiate. Nel 2003, fra le persone di età compresa tra 20 e 79 anni, si stimava una prevalenza mondiale del 5,1%, che si prevede aumenterà fino al 6,3% nel 2025, coinvolgendo 333 milioni di persone in tutto il mondo, con un incremento pari al 24%.

Nella fascia d'età 45-74 anni la prevalenza è maggiore fra gli uomini, mentre nella fascia oltre i 75 anni è molto più alta fra le donne. Per quanto riguarda la distribuzione geografica, l'area con la percentuale più alta è il Mezzogiorno, con un tasso del 5,2%, seguita dal Centro con il 4,5% e dal Nord con il 3,9%.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha stimato che nel 2005 il 2% del totale delle morti nel mondo fosse da attribuire al diabete (circa 1.125.000), sottolineando come tale contributo alla mortalità generale fosse probabilmente sottostimato, dal momento che i decessi nei diabetici sono di solito attribuiti alle complicanze (cardiopatía, malattia renale ecc). Le malattie cardiovascolari, infatti, nei Paesi sviluppati causano fino al 65% di tutte le morti delle persone con diabete.

In Italia, per il 2005, l'ISTAT stima una prevalenza del diabete noto pari a 4,2% (4,4% nelle donne, 4,0% negli uomini). In base a questi dati si può stimare che le persone con diabete in Italia siano circa 2,5 milioni. La prevalenza è più bassa al Nord (3,9%) rispetto al Centro (4,1%) e al Sud Italia (4,6%). Indipendentemente dall'area geografica, la prevalenza aumenta con l'età, passando dal 2,5% nella classe d'età 45-54 anni al 16,3% nelle persone con età superiore a 75 anni.

Per quanto riguarda la qualità dell'assistenza alle persone con diabete, lo studio Quadri¹, condotto dall'Istituto Superiore di Sanità, ha mostrato che la situazione italiana è ancora lontana dall'aver raggiunto alti livelli di qualità. Per quanto concerne le complicanze del diabete, la maggioranza (76%) dei pazienti intervistati presenta almeno uno dei principali fattori di rischio (ipertensione, ipercolesterolemia e obesità) e il 42% ne ha almeno due. Circa una persona su cinque è stata ricoverata in ospedale nell'anno precedente l'intervista. Il 54% del campione sa di essere iperteso ma il 14% non è in terapia; il 44% ha riferito di avere il colesterolo alto ma il 26% non segue una terapia specifica. Inoltre, tra gli obesi, quasi tutti hanno ricevuto il consiglio di dimagrire ma poco più della metà sta facendo qualcosa per ridurre l'eccesso di peso. Il 25% degli intervistati fuma, valore sorprendentemente simile alla media di fumatori rilevato nella popolazione generale italiana, e quasi 1 su 3 dei pazienti intervistati è sedentario. Meno della metà dei diabetici intervistati ha fatto almeno una visita approfondita dal Medico di Medicina Generale o dal diabetologo nell'ultimo semestre. Solo due persone intervistate su tre hanno mai sentito parlare dell'emoglobina glicata (HbA1c) e, fra questi, solo il 66% ha eseguito questo esame negli ultimi 4 mesi.

Il diabete comporta anche costi molto elevati: i dati dello studio Code-2² effettuato nel 2000 mostrano infatti come il 6,7% dell'intera spesa sanitaria nazionale, pubblica e privata (circa 5,5 miliardi di euro nel 2004) sarà assorbita dalla popolazione diabetica.

Secondo i dati dell'Osservatorio epidemiologico cardiovascolare, raccolti a partire dal 1998 e pubblicati sul sito del Progetto Cuore³, in Italia i diabetici noti e non noti sono il 9% degli uomini e il 6% delle donne. Inoltre, sono a rischio in quanto intolleranti al glucosio il 9% degli uomini e il 5% delle donne, con alcune differenze a livello regionale.

¹ Per maggiori informazioni consultare la pagina www.epicentro.iss.it/quadri.

² Lo studio Code-2 (Costs of Diabetes in Europe-Type 2) è uno studio sul costo della patologia diabetica. Esso è nato con lo scopo di stimare in 8 Nazioni europee (Belgio, Francia, Germania, Gran Bretagna, Italia, Olanda, Spagna, Svezia) i costi della gestione di pazienti con diabete di tipo due).

³ Per maggiori informazioni consultare il sito www.cuore.iss.it.

LA METODOLOGIA⁴

Perché un monitoraggio sui Percorsi Diagnostico-Terapeutici Integrati?

Il diabete costituisce una di quelle malattie croniche per le quali l'applicazione di percorsi diagnostico-terapeutici permetterebbe un miglioramento esponenziale della qualità di vita del paziente e, allo stesso tempo, una diminuzione dell'insorgenza delle principali complicanze.

Il modello di "gestione integrata della malattia", *Disease management*, viene definito, nel contesto clinico, come l'approccio organizzativo, propositivo e multifattoriale all'assistenza sanitaria fornita a tutti i membri di una popolazione affetti da una specifica patologia.

L'assistenza è incentrata e integrata sui diversi aspetti della malattia e delle relative complicanze, sulla prevenzione delle condizioni di co-morbilità e su aspetti rilevanti del sistema di erogazione.

Il *Disease management* è considerato lo strumento più indicato per migliorare l'assistenza delle persone con malattie croniche. Queste persone, infatti, hanno bisogno di trattamenti efficaci, continuità di assistenza, informazione e sostegno per raggiungere la massima autogestione possibile, follow-up sistematici più o meno intensi a seconda della gravità del quadro clinico.

Proprio in relazione a tali problematiche, Cittadinanzattiva ha deciso di realizzare un monitoraggio con l'obiettivo di verificare la messa in pratica di tali percorsi diagnostico-terapeutici dedicati alla presa in carico integrata del paziente con diabete, al fine di fotografare, a livello nazionale, la qualità e l'appropriatezza dei servizi offerti al paziente cronico e soprattutto la reale integrazione delle figure che condividono la sua presa in carico.

Perché la valutazione civica?

Cittadinanzattiva attribuisce un valore strategico al fatto di mettere i cittadini in grado di produrre una propria valutazione, tecnicamente strutturata, sulla qualità dei servizi.

Lo sviluppo della valutazione civica nell'ambito dei servizi sanitari è determinato dalla esigenza di dare una forma concreta alla centralità del "punto di vista del cittadino". Praticare la centralità del cittadino significa, da una parte, definire specifici criteri di progettazione dei servizi e delle politiche, dall'altra assumere un preciso approccio disciplinare per la valutazione della qualità dell'organizzazione sanitaria.

Gli strumenti classici della customer satisfaction, hanno dato finora risultati insoddisfacenti e sono considerati inadeguati dalla maggior parte degli esperti. Negli ultimi anni una consistente rete di realtà del servizio sanitario si è cimentata nello sviluppo di programmi innovativi sulla qualità percepita con ottimi esiti⁵, ma questo non è sufficiente per risolvere il problema. Le metodologie utilizzate sviluppano l'ascolto dei cittadini ma non li riconoscono come soggetti in grado di produrre autonomamente valutazioni strutturate⁶.

In questo quadro, la valutazione civica conferisce al "punto di vista dei cittadini" la necessaria dimensione tecnica e integra i due significati in quanto:

- identifica, formalizza e rende misurabili gli aspetti caratteristici dell'esperienza del cittadino;
- definisce un insieme coerente di strumenti tecnici per la raccolta dei dati e per l'elaborazione delle informazioni;
- identifica i momenti del processo di valutazione e di decisione in cui i rappresentanti dei cittadini devono essere presenti per portare e fare valere la propria interpretazione.

4 Il Rapporto è stato realizzato da Simona Sappia, con il supporto di Mauro Loraschi, per quanto riguarda l'elaborazione dei dati, e la collaborazione di Maria Vitale.

⁵ Cfr. Cinotti R., Cipolla C. – "La qualità condivisa fra servizi sanitari e cittadini." – Franco Angeli, Milano 2003.

⁶ Altieri L. (a cura di) – "Ascolto e partecipazione di cittadini in sanità." – Franco Angeli, Milano 2002.

La valutazione civica non esaurisce completamente la rappresentazione delle esperienze dei cittadini nel servizio sanitario, ma pone le premesse per una proficua integrazione con altre metodologie, soprattutto con le esperienze più avanzate di rilevazione della qualità percepita.

Gli obiettivi specifici del monitoraggio

In relazione all'obiettivo generale del progetto, e cioè monitorare la messa in pratica di percorsi diagnostico-terapeutici dedicati alla presa in carico globale del paziente con diabete, si è deciso di procedere alla realizzazione di strumenti di valutazione civica che siano in grado di verificare, in particolare:

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

Il monitoraggio sul campo

Il monitoraggio sul diabete è stato svolto, sul territorio, principalmente da due gruppi di organizzazioni di cittadini:

Da una parte le attività sono state portate avanti dalle sezioni locali del Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva, che lavorano attivamente all'interno delle strutture sanitarie del territorio. Dall'altra, invece, per la prima volta, abbiamo richiesto la partecipazione alle attività di monitoraggio alla Fand - Associazione Italiana Diabetici che, per questa ragione, ha messo a disposizione molti volontari appartenenti ad associazioni di pazienti affetti da diabete i quali hanno portato avanti il progetto sul campo.

Il Target monitorato

Proprio al fine di mantenere un approccio integrato alla materia, si è proceduto con la realizzazione di 4 questionari rivolti principalmente ai 4 seguenti target:

- 1. I responsabili dei Centri di diabetologia:** il questionario ha come obiettivo quello di valutare la qualità del servizio stesso, utilizzando a questo proposito una serie di fattori di qualità definiti attraverso diverse fonti metodologiche. In particolare modo, il VII Rapporto sulle politiche della cronicità, le principali segnalazioni mosse dai cittadini giunte al nostro servizio telefonico di informazione, consulenza ed assistenza.
- 2. I pazienti affetti da diabete:** il questionario ha la finalità di indagare l'efficacia e qualità delle procedure di presa in carico e orientamento al paziente, con particolare attenzione, da un punto di vista diametralmente opposto, ai fattori di qualità monitorati attraverso il questionario precedente;
- 3. I Medici di Medicina Generale:** lo strumento di monitoraggio vuole utilizzare l'attività dei Medici di Medicina Generale come principale indicatore di integrazione tra i servizi e si pone come obiettivo quello di monitorare la qualità del servizio offerto e la capacità di integrazione e connessione tra le diverse figure che hanno in cura il paziente;
- 4. I responsabili regionali del Progetto Igea – Istituto Superiore di Sanità:** il questionario che abbiamo predisposto ha come obiettivo quello di verificare a livello regionale l'implementazione di politiche che sappiano andare incontro alle esigenze di gestione integrata del diabete.

Le principali fonti metodologiche utilizzate

Le fonti utilizzate per definire i fattori di qualità sono state, in particolare:

- le best practices relative all'assistenza del paziente con diabete in Italia e all'estero, raccolte grazie al Premio di Cittadinanzattiva Andrea Alesini per le buone pratiche in sanità;
- il VI e il VII Rapporto sulle politiche della cronicità realizzato dal CnAMC;
- l'IX e X Rapporto PiT Salute realizzato dal Tribunale per i diritti del malato;
- una serie di indicatori utilizzati all'interno del programma Audit Civico, relativi in particolare al coinvolgimento del paziente/organizzazione civica nella gestione della malattia cronica;
- lo studio sul Disease management portato avanti in questi ultimi anni dall'Organizzazione Mondiale della Sanità;
- le linee guida definite dall'AMD-SID-SIMG per l'assistenza al paziente con diabete: raccomandazioni cliniche ed organizzative;
- la Carta Europea dei diritti del malato;
- il manuale di Accreditamento (2° edizione) delle strutture Diabetologiche e le relative schede di monitoraggio.

Il Tavolo di lavoro multistakeholders

Come per ogni progetto portato avanti da Cittadinanzattiva, crediamo sia importante lavorare insieme con tutti i soggetti e stakeholders impegnati nel settore, al fine di sviluppare in maniera condivisa le finalità, gli obiettivi e il materiale del progetto; anche in questo caso, Cittadinanzattiva ha coinvolto fin dalle prime fasi di realizzazione del programma di monitoraggio della qualità del servizio offerto ai pazienti affetti da diabete, il Ministero della Salute, le Organizzazioni di malati cronici, le Società scientifiche, gli operatori sanitari, i Medici di famiglia, gli infermieri, etc.

I partecipanti al Tavolo che ha guidato le attività sono stati i seguenti:

- Paola Pisanti, Presidente e Coordinatrice della Commissione Nazionale sul Diabete, Ministero della Salute.
- Paolo D'Argenio, Direttore Ufficio IX- Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria, Ministero della Salute
- Marina Maggini, Coordinatrice Progetto IGEA, Istituto Superiore di Sanità
- Flavia Pricci, Progetto IGEA, Istituto Superiore di Sanità
- Antonio Papaleo, Vice Presidente Fand – Associazione italiana diabetici;
- Massimo Massi Benedetti, Vicepresidente IDF- International Diabetes Federation
- Donatella Alesso, FIMMG – Federazione Italiana Medici di Medicina Generale;
- Alfredo Cuffari, Centro Studi Snamid – Società nazionale di aggiornamento Medico interdisciplinare;
- Paola Palumbo, Responsabile Area Diabetologica SNAMID – Società Nazionale di Aggiornamento Medico Interdisciplinare;
- Umberto Valentini, già Presidente AMD – Associazione Medici Diabetologi;
- Rosangela Ghidelli, Presidente OSDI – Operatori Sanitari di Diabetologia Italiani;
- Rosetta Nocciolini, Vice Presidente OSDI – Operatori Sanitari di Diabetologia Italiani;
- Aldo Maldonato, già Presidente GISED - Gruppo Italiano di Studio sulla Educazione al Diabete;
- Diego Freri, Direttore Comunicazione e Relazioni Istituzionali Diabete Italia;
- Luciano Di Cecchi, Professional Relations and Advocacy Group Leader Lilly.

La struttura generale del monitoraggio

La particolarità del progetto risiede nell'utilizzo della Carta Europea dei diritti del Malato⁷ quale strumento di analisi dei percorsi diagnostico-terapeutici integrati.

La Carta ha fornito quindi la cornice dei principi condivisi, sulla base dei quali sono stati selezionati i principali fattori di qualità dei percorsi assistenziali per una buona gestione della patologia diabetica.

Dai fattori di qualità sono stati identificati gli indicatori utili per monitorare la effettiva applicazione dei percorsi oggetto della ricognizione.

Gli indicatori hanno permesso di strutturare questionari ad hoc per ciascun target da monitorare.

CARTA EUROPEA DEI DIRITTI DEL MALATO

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

Questi 14 diritti sono stati identificati sulla base della Carta Europea dei diritti fondamentali, Nizza, 2000.

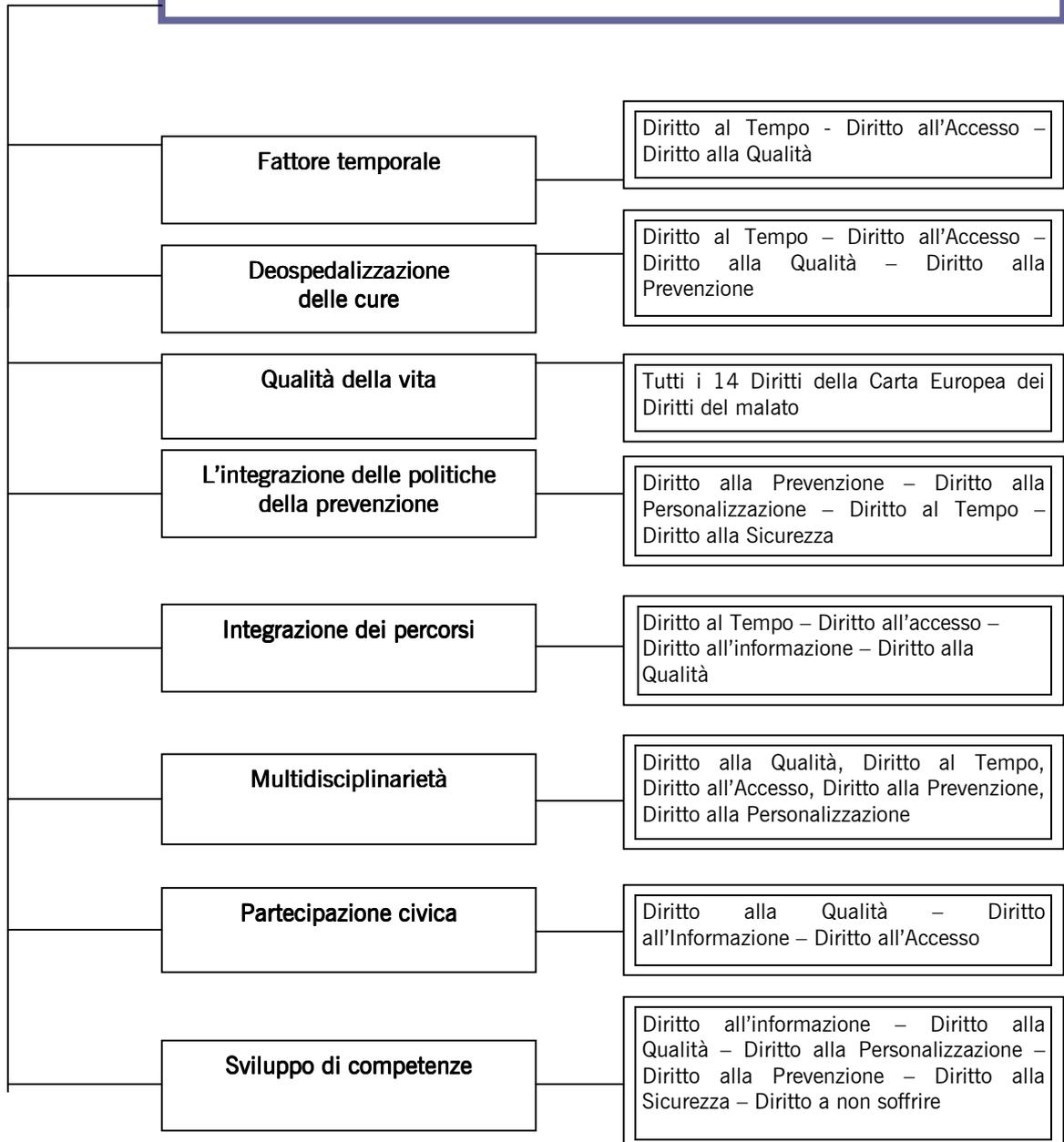
I principali fattori di qualità monitorati

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

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

⁷ La Carta Europea è stata realizzata da Cittadinanzattiva, insieme a 12 organizzazioni civiche provenienti dai vari paesi dell'Unione Europea. La Carta Europea dei diritti del malato è contenuta nell'Allegato I.

Fattori essenziali per la gestione delle cronicità e diritti maggiormente coinvolti



Un'attenzione particolare al benchmarking

Gli strumenti tecnici messi a disposizione sono stati elaborati affinché permettessero di sviluppare una valutazione di tipo comparativo (benchmarking) delle performance dei Centri di Diabetologia sistema sanitario e delle ripercussioni di queste sulla qualità di vita del paziente.

Valori e limiti della ricognizione

Una delle ragioni fondamentali di questa ricognizione risiede nella carenza nel nostro Paese di una base informativa di dati sull'implementazione dei percorsi diagnostico-terapeutici e sulla reale gestione integrata delle patologie croniche. Si è, quindi, tentato di mettere a disposizione dati, informazioni, osservazioni che contribuiscano a superare questo gap di conoscenza, utilizzando materiali raccolti tanto attraverso quei soggetti che al livello territoriale risultano essere fondamentali (Medico di Medicina Generale e Centro di diabetologia) quanto dai cittadini che usufruiscono di questi servizi.

E' evidente che la possibilità di disporre non solo di un punto di vista sui servizi offerti ma anche e soprattutto di una visione complessiva dello stato dell'arte della gestione integrata del diabete rappresenta un obiettivo accattivante e ambizioso e, al tempo stesso, la difficoltà di questo progetto.

La forte disomogeneità dei servizi offerti nelle diverse Regioni italiane, tanto per le diverse caratteristiche geografiche e demografiche di partenza che per la differente impostazione organizzativa e modalità di erogazione e gestione del servizio stesso, ha imposto una analisi necessariamente meno dettagliata di quanto si sarebbe potuto fare procedendo ad una ricognizione di carattere regionale anziché nazionale. Crediamo però che la sfida di provare a fotografare lo stato dell'arte di questo settore valesse la pena di essere colta riservandoci magari in un secondo momento riflessioni sui diversi modelli regionali, attraverso una rilettura dei dati raccolti con un filtro diverso.

Va precisato, inoltre, che il numero di questionari debitamente compilati, ancorché sufficientemente omogenei per quanto attiene alla provenienza territoriale, non consente di disporre di un "campione" statistico sufficientemente rappresentativo. La limitatezza delle fonti di informazione è certamente mitigata dalla lunga esperienza di Cittadinanzattiva e dalla competenza degli esperti che hanno collaborato a questa indagine, ma è evidente che, più in generale, i dati e le informazioni contenute in questo Rapporto non devono essere considerati tanto come rappresentativi dell'intero contesto nazionale, quanto piuttosto come indicatori delle questioni e situazioni di maggiore rilievo tra quelle oggetto di approfondimento e di valutazione.

LA SITUAZIONE DELLA CRONICITA' IN ITALIA

Gran parte del carico di malattia in Europa e in Italia è sempre più dovuto a una manciata di malattie. Quasi il 20% dei ricoveri è racchiuso, infatti, in dieci cause.

Salvo il primo posto del parto naturale e della gravidanza, le cause che portano al ricovero ordinario in ospedale sono dunque riconducibili in gran parte a malattie cronicodegenerative, come le malattie cardiovascolari (aterosclerosi, insufficienza cardiaca, ictus, infarto miocardio acuto, aritmie) e al trattamento delle malattie polmonari:

- Aterosclerosi coronaria e altre malattie ischemiche cardiache (234.811 dimessi);
- Scompenso cardiaco; insufficienza cardiaca congestizia non da ipertensione (186.184);
- Malattie delle vie biliari (161.93)
- Ernia addominale (149.089)
- Chemioterapia e radioterapia (148.871)
- Aritmie cardiache (143.757)
- Ictus – Vasculopatie cerebrali acute (133.769)
- Polmoniti (122.319)
- Infarto miocardio acuto (117.833)

Ciò conferma la prevalenza in Italia delle patologie croniche, determinata sia dal progressivo invecchiamento della popolazione ma anche dal ruolo ancora centrale dell'assistenza ospedaliera nella diagnosi e nella cura.

Ecco qualche numero che aiuta a comprendere ancor di più la rilevanza delle cronicità: ogni anno ci sono in Italia più di 70.000 ricoveri per diabete, principalmente dovuti alle complicanze quali ictus cerebrale ed infarto del miocardio, retinopatia diabetica, insufficienza renale, amputazioni degli arti inferiori.

Le malattie croniche tendono ad accumularsi a livello individuale, possono coesistere contemporaneamente e sono dovute, nella maggior parte dei casi, a pochi fattori di rischio: almeno il 35% degli uomini al di sopra dei 60 anni presenta due o più malattie croniche e il fenomeno è destinato ad aggravarsi progressivamente con l'età, soprattutto nelle donne.

Secondo i dati dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, l'86% dei decessi, il 77% della perdita di anni di vita in buona salute e il 75% delle spese sanitarie in Europa e in Italia sono causati da alcune patologie (malattie cardiovascolari, tumori, diabete mellito, malattie respiratorie croniche, problemi di salute e disturbi muscoloscheletrici) che hanno in comune fattori di rischio modificabili, quali il fumo di tabacco, l'obesità e sovrappeso, l'abuso di alcol, lo scarso consumo di frutta e verdura, la sedentarietà, l'ipertensione arteriosa, l'inquinamento ambientale, etc.

Tali fattori di rischio sono responsabili – da soli – del 60% della perdita di anni di vita in buona salute. Ecco in dettaglio i principali fattori di rischio: ipertensione arteriosa (8,9%), tabagismo (12,0%), alcol (5,9%), eccesso di colesterolo (5,7%), scarso consumo di frutta e verdura (2%), inattività fisica (3,1%), abuso di droghe (2,2%).

Le malattie croniche hanno un impatto significativo sulla salute e sull'assistenza socio-sanitaria, in termini di morte prematura e sviluppo di tassi di disabilità elevati.

Il 60% dei decessi è dovuto alle malattie croniche e questo significa che se non si interverrà subito, dei 64 milioni di morti previsti per il 2015, 41 milioni saranno dovuti a malattie croniche.

In Italia, secondo i più recenti dati Istat, la percentuale di cittadini affetti da cronicità è in crescita e oggi arriva a toccare il 36,6% della popolazione (mentre nel 2001 arrivava a 35,9%); le realtà più colpite sono quelle del Centro Italia con una percentuale che arriva a toccare il 40,1%. Se prendiamo soltanto la popolazione anziana, le cronicità colpiscono l'80,7% del totale; ma non ne sono immuni neanche i giovani sotto i 24 anni: se nel 2001 i malati cronici giovani erano il 9,7% della popolazione oggi sono il 9,9%.

Vivere con una patologia cronica molto spesso significa avere difficoltà fisiche o psicologiche, problemi socio-economici, una ridotta qualità della vita e alcune volte può produrre esclusione sociale.

Il carico delle malattie croniche:

- ha notevoli effetti negativi sulla qualità della vita delle persone colpite;
- provoca morti premature;
- crea gravi e sottovalutati effetti economici negativi sulle famiglie, comunità e sulla società generale.

Le malattie croniche hanno un'origine multifattoriale e derivano da interazioni complesse tra gli individui e il loro ambiente, ma anche dalle effettive opportunità di promozione della salute e di riduzione dei principali rischi. Nella casistica prodotta dall'Irccs San Gallicano di Roma, su 9952 immigrati provenienti da 4 grandi aree geografiche (Europa dell'Est, Africa, Asia e Sud-America), seppure lo spettro di patologie risulti essere sostanzialmente sovrapponibile a quello della popolazione italiana⁸, esistono alcune differenze significative ed in particolare gli immigrati:

- mostrano un accesso tardivo al Servizio sanitario nazionale;
- sono più giovani rispetto alla popolazione italiana al momento dell'insorgenza delle malattie cronico-degenerativa (79% degli immigrati risulta essere sotto i 45 anni, 11% degli immigrati sopra i 61 anni di età);
- presentano una minore aderenza alla terapia, dovuta probabilmente ad una serie di ragioni come la condizione itinerante con cambi di residenza (cambi di città alla ricerca di lavoro, ritorno in patria), l'assenza alle visite di controllo per paura di perdere il posto di lavoro, il rifiuto di accettare la malattia, la non accettazione di alcuni effetti collaterali dei farmaci impiegati nella terapia, la mancanza di nozione di malattia cronica.

Cerchiamo ora di sfatare, invece, alcuni pregiudizi che caratterizzano il mondo delle cronicità e che influenzano negativamente la realizzazione di politiche specifiche.

➤ **Le malattie croniche non si possono prevenire**

Uno dei maggiori pregiudizi sulle malattie croniche riguarda il fatto che esse non si possano prevenire. In realtà non è così. Conosciamo, infatti, la maggior parte delle cause delle malattie croniche ed eliminando i fattori di rischio si potrebbe evitare almeno l'80% di tutti i casi di cardiopatia, ictus, diabete di tipo 2 e prevenire il 40% dei tumori.

➤ **Prevenire e controllare le malattie croniche costa troppo**

Ci sono in realtà molte possibilità di agire e realizzare politiche attente alla prevenzione e cura delle cronicità che hanno dimostrato un ottimo rapporto costo-efficacia, sia in termini di prevenzione che in termini di assistenza (realizzazione di percorsi diagnostico-terapeutici integrati, accesso gratuito a screening, programmi integrati che agiscono sui principali fattori di rischio, sviluppo di competenze nel paziente affetto da cronicità, etc.)

➤ **Ogni patologia cronica è un caso a sé: non è possibile mettere in atto strategie integrate valide per tutte**

Le patologie sono diverse e con criticità specifiche ma le necessità sono comuni ed eccone alcune: avere accesso alle informazioni su come riconoscere e agire sui sintomi, sulle crisi ed emergenze, utilizzare in maniera appropriata ed efficace i farmaci e le terapie, avere accesso ai servizi socio-sanitari integrati, gestire al meglio la fatica, il dolore cronico, ma anche la propria

⁸ La prevalenza complessiva di malattie croniche e degenerative nella popolazione immigrata è del 37,1%, mentre nella popolazione italiana è del 36,6%.

patologia sul lavoro, sviluppare strategie per convivere con le possibili conseguenze psicologiche della patologia.

➤ **I malati cronici sono persone deboli, non hanno la forza e la capacità di gestire la loro patologia e necessitano di assistenza continua.**

Nella maggior parte dei casi, invece, i pazienti affetti da cronicità sviluppano, proprio per la permanenza della patologia, competenze e capacità che gli permettono di gestire ed autogestire la propria patologia. Queste capacità ed expertise sono ancora troppo spesso non prese sufficientemente in considerazione come risorsa del sistema, malgrado le evidenze che dimostrano l'utilità per il miglioramento del sistema di un maggiore coinvolgimento del malato cronico nel percorso assistenziale.

Pazienti in grado di autogestire la propria patologia, in possesso delle informazioni più corrette sui trattamenti, sui propri diritti, coinvolti nei percorsi di cura e competenti nella gestione e prevenzione delle emergenze, delle ricadute e degli effetti collaterali, sono pazienti che sviluppano un rapporto adulto con il sistema sanitario e sono in grado di trasferire la propria "expertise" ad altri pazienti, potenziando e migliorando le opportunità, l'efficienza, la qualità e l'appropriatezza dei servizi.

Sono, invece, ancora molto carenti le esperienze in cui strategie di ***Self-management*** vengono considerate una "reale opzione" nella gestione dei rapporti tra il sistema sanitario e il paziente malato cronico.

CONCORDIAMO SUL CONCETTO DI CRONICITÀ

E' importante, ancor prima di dedicarci ad un approfondimento delle problematiche connesse alla gestione integrata del diabete, concordare insieme sul concetto stesso di cronicità.

Ciò riveste un valore ancora più grande in relazione a due fattori specifici:

- per prima cosa la malattia cronica, proprio in base alle sue caratteristiche, riproduce in concreto tutte le problematiche del sistema sanitario e rappresenta, in linea di massima una sorta di paradigma delle criticità del sistema, spesso legate proprio alla difficoltà di applicazione di un modello di cura più vicino alle cronicità e non alle acuzie;
- secondariamente, è altrettanto importante valorizzare il carattere di complessità delle patologie croniche e, di conseguenza, la capacità da parte del paziente affetto da cronicità, di sviluppare competenze e conoscenze che gli permettono una migliore gestione della sua patologia. Il malato cronico può essere a tutti gli effetti un cittadino attivo, in grado di gestire, se opportunamente formato ed informato, la sua malattia, di controllare i suoi sintomi e di prevenire le crisi di riacutizzazione. Ed è proprio con questo spirito e secondo questa concezione di "attivismo" da parte del paziente che si comprende ancora meglio il legame tra il Coordinamento nazionale Associazioni Malati Cronici e Cittadinanzattiva.

La patologia cronica, sulla base di ciò che ci siamo detti e seguendo la definizione dell'Organizzazione Mondiale della Salute, è una patologia che possiede una o più delle seguenti caratteristiche:

- è permanente;
- tende a sviluppare un tasso di disabilità variabile;
- è causata da un'alterazione patologica non reversibile;
- richiede una formazione speciale per il raggiungimento di una buona qualità della vita;
- necessita di un lungo periodo di controllo, osservazione e cura.

I principali pregiudizi e preconcetti sulle malattie croniche sono, infatti, i seguenti:

- le malattie croniche sono un problema dei ricchi;
- le malattie croniche sono un problema degli anziani;
- le malattie croniche dipendono da cattive abitudini;
- le malattie croniche non si prevencono;
- prevenire e controllare le malattie croniche costa troppo.

In realtà, possiamo dire che:

- le malattie croniche che originano in età giovanile richiedono decenni per manifestarsi clinicamente;
- dato il lungo decorso ci sono molte opportunità di prevenzione;
- richiedono un approccio al trattamento sistematico e a lungo termine;
- i servizi sanitari devono integrare la risposta a queste malattie contrastando le malattie acute ed infettive.

IL MODELLO DELLE CRONICITÀ: GLI ELEMENTI ESSENZIALI

Le malattie croniche possiedono alcune caratteristiche specifiche rispetto alle malattie acute e per questo la letteratura internazionale ha identificato ormai da anni alcuni fattori centrali indispensabili per garantire una gestione appropriata di queste patologie. In particolare facciamo riferimento ai seguenti elementi:

- **il fattore temporale:** nel caso della cronicità è necessario cambiare radicalmente l'approccio che si è soliti adottare quando si pensa alla gestione di una malattia acuta. Esso, infatti, è tarato su un evento ben definito nel tempo, che ha un inizio, una fase acuta e una conclusione: il rapporto che il soggetto sperimenta rispetto al servizio sanitario è cronologicamente determinato. Il paziente cronico, invece, sviluppa, per la natura permanente che caratterizza la sua patologia, una serie di competenze e comportamenti che determinano un nuovo approccio alla malattia;
- **la deospedalizzazione delle cure:** l'aderenza terapeutica e la continuità delle cure, insieme con una gestione integrata della patologia permettono di limitare l'accesso ai servizi di emergenza e lo sviluppo di acuzie, mantenendo maggiormente sotto controllo le complicanze;
- **la qualità della vita:** nella nuova concettualizzazione della cronicità, la qualità di vita del paziente può essere considerata come un vero e proprio indicatore di esito e il ruolo del paziente risulta centrale nella produzione di questo outcome. I più recenti studi epidemiologici tendono infatti a enfatizzare quanto il paziente e i suoi comportamenti siano determinanti non solo per ciò che concerne la terapia e la cura stessa ma anche e soprattutto per un miglioramento esponenziale del fattore "qualità di vita";
- **l'integrazione delle politiche per la prevenzione:** la prevenzione e controllo dei principali fattori di rischio può avvenire ed ottenere una buona efficacia soltanto se le strategie messe in atto sapranno essere di tipo integrato e globale, favorendo l'interconnessione tra l'ambito scolastico, l'ambiente, la sanità, etc;
- **l'integrazione dei percorsi:** l'adozione di percorsi diagnostico-terapeutici integrati che garantiscano al paziente la non frammentarietà del sistema sanitario e una migliore organizzazione del tempo e delle prestazioni ha dimostrato un miglioramento nella gestione della patologia (miglioramento degli indicatori di tipo clinico) ma anche un cambiamento favorevole della qualità di vita del paziente e della sua famiglia;
- **la multidisciplinarietà:** molti studi sui diversi sistemi di assistenza ai pazienti affetti da cronicità hanno mostrato quanto un modello di gestione della patologia di tipo multidisciplinare, che sappia mettere in rete i vari attori del sistema (paziente, Medico di Medicina Generale, Centro di riferimento, infermiere, specialisti, etc.) favorisca una migliore gestione della patologia e un maggiore controllo delle complicanze;
- **la partecipazione delle organizzazioni civiche:** le amministrazioni sanitarie pubbliche che hanno saputo aprirsi a forme di collaborazione e di miglioramento del sistema con le associazioni civiche e di pazienti hanno messo in atto strategie condivise di miglioramento. In questo senso, si può affermare che l'amministrazione condivisa non è solo la tutela dei diritti e la possibilità di avvalersi di elementi che facciano rispettare gli stessi, ma rappresenta un vero e proprio salto di qualità perché si tratta non tanto e non solo di tutelare diritti sanciti ma di costruire insieme, cittadino e amministratore le modalità o i percorsi che tutelano tali diritti; le strutture direzionali e operative dei servizi socio-sanitari devono adottare scelte di empowerment che, oltre a far crescere coloro che effettuano la domanda e quindi a definire maggiormente l'appropriatezza dell'offerta, possono offrire un valido aiuto alla flessibilità dei servizi ed impedirne una loro autolegittimazione, lontana dalle richieste e dai reali bisogni dei cittadini.
- **lo sviluppo di competenze:** il paziente affetto da cronicità acquisisce negli anni, se ben supportato, una vera e propria competenza per quanto riguarda la sua patologia, il trattamento e la gestione delle crisi. Pazienti messi in grado di autogestire la propria patologia, (all'intero di un

⁹ Gregorio Arena, già Presidente di Cittadinanzattiva ha teorizzato nel suo ultimo libro Cittadini attivi (Ed. Laterza, Anno 2006) il concetto stesso di Amministrazione Condivisa mostrando che uno degli elementi innovatori del rapporto tra cittadini e amministratori sta proprio nell'introduzione della Sussidiarietà: "La sussidiarietà cambia alla radice il rapporto fra amministrazioni e cittadini, impostando i rapporti fra questi due poli da sempre in conflitto in termini di collaborazione nell'interesse generale, consentendo in determinati casi di superare la contrapposizione pubblico-privato", pag. 6.

sistema sanitario che li supporti), in possesso delle informazioni più corrette sui trattamenti, sui propri diritti, coinvolti nei percorsi di cura, e competenti nella gestione e prevenzione delle emergenze, delle ricadute e degli effetti collaterali, sono pazienti che sviluppano un rapporto adulto con il sistema sanitario e sono in grado di trasferire la propria “expertise” ad altri pazienti, potenziando e migliorando le opportunità, l’efficienza, la qualità e l’appropriatezza dei servizi.

Programmi di sviluppo del “paziente esperto” si sono dimostrati efficaci nello sviluppo di un nuovo ruolo del paziente affetto da cronicità. Quest’efficacia, in termini maggiormente concreti, ha significato che:

- molti più pazienti sono migliorati, sono rimasti stabili o comunque hanno visto peggiorare il proprio stato di salute molto più lentamente;
- molti più pazienti hanno imparato a gestire effettivamente alcuni aspetti specifici della loro condizione (come il dolore, le complicazioni, la terapia);
- i pazienti esperti affetti da cronicità sono meno colpiti dalla fatica, dall’insonnia, da livelli bassi di energia e le conseguenze psicologiche della patologie sono molto più ridotte;
- i pazienti affetti da cronicità hanno un accesso più appropriato al sistema socio-sanitario, sono ben informati sulla loro condizione e terapia, si trovano all’interno di un processo di empowerment ed hanno una maggiore autostima;
- le persone affette da cronicità contribuiscono con le loro capacità e competenze al miglioramento del servizio e sono in grado di tutelare maggiormente i loro diritti e quelli degli altri.

La tabella mostra in sintesi le principali differenze tra il modello di gestione delle acuzie e il modello di gestione della cronicità:

	Obiettivo cura	Durata	Conoscenza	Disease Management	Fornitori cura	Qualità cura
ACUZIE	la cura stessa, nel minor tempo possibile	limitata	concentrata sugli operatori sanitari	focalizzato su un trattamento medico singolo	struttura ospedaliera	approccio strettamente connesso alla qualità delle strutture sanitarie
CRONICITA'	controllo della progressione della condizione patologica; prevenzione dei fattori di rischio; aumento del tasso di sopravvivenza; miglioramento della qualità della vita	a lungo termine, indefinita	condivisa tra operatori sanitari, pazienti e familiari	presenza di comorbidità, quindi utilizzo di strumenti multipli	servizi territoriali di cure primarie, comunità, famiglia	approccio sistemico della qualità

LA RICOGNIZIONE

I Centri di diabetologia

Il monitoraggio ha visti coinvolti i Centri di diabetologia di 19 Regioni ed in particolare, come potete vedere dalla Tabella che segue, hanno partecipato le seguenti Regioni: Abruzzo, Basilicata, Calabria, Campania, Emilia Romagna, Friuli Venezia Giulia, Lazio, Liguria, Lombardia, Marche, Molise, Piemonte, Puglia, Sardegna, Sicilia, Toscana, Trentino Alto Adige, Umbria e Veneto.

In dettaglio, le città coinvolte sono le seguenti:

Tab. 1 –Centri di diabetologia - Regioni e città coinvolte –

REGIONI	CENTRI	N°
Abruzzo	Lanciano, Sulmona	2
Basilicata	Tinchi-Pisticci, Policoro, Potenza, Matera, Maratea	5
Calabria	Vibo Valentia, Reggio Calabria	2
Campania	Cellole, Qualiano, Napoli, Torre Annunziata(2), Pompei	6
Emilia Romagna	Castelfranco, Lugo, Piacenza	3
Friuli Venezia Giulia	Gorizia, Monfalcone	2
Lazio	Latina, Aprilia, Roma(2)	4
Liguria	Pietra Ligure, Chiavari, Albenga, Genova	4
Lombardia	Bergamo(2), Como, Desenzano sul Garda, Gravedona, Seriate	6
Marche	Fano, Urbino	2
Molise	Venafro	1
Piemonte	Asti, Biella, Casale Monferrato, Torino	4
Puglia	Bari(2), Cerignola, Martina Franca	4
Sardegna	Alghero, Nuoro, Oristano, Sassari	4
Sicilia	Castelvetrano, Licata, Palermo(2), Patti, Siracusa	6
Toscana	Lucca	1
Trentino Alto Adige	Bolzano, Trento	2
Umbria	Perugia	1
Veneto	Mestre	1

Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete - Cittadinanzattiva 2007

Tab. 2 – Centri di diabetologia - Macroaree

REGIONI	CENTRI	N°
Nord-Ovest	Piemonte(4), Liguria(4), Lombardia(6)	14
Nord-Est	Veneto(1), Friuli(2), Trentino(2), Emilia(3)	8
Centro	Toscana(1), Lazio(4), Abruzzo(2), Marche(2), Umbria(1)	10
Sud	Campania(6), Molise(1), Basilicata(5), Puglia(4), Calabria(2)	18
Isole	Sardegna(4), Sicilia(6)	10

Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete - Cittadinanzattiva 2007

Pur con diverso grado di adesione dei Centri di diabetologia alla ricognizione, il territorio nazionale può considerarsi rappresentato nelle varie macroaree di appartenenza geografica, in linea con i dati ufficiali, secondo i quali sono 628 i Centri di diabetologia presenti sul territorio nazionale, distribuiti al nord nel 38% dei casi, al Centro nel 21% e al Sud e Isole il 41% (dati riferiti al 2003).

Tab. 3 – Centri di diabetologia - Macroaree

Dati Ufficiali	Macro aree	Dati Cittadinanzattiva
38%	Nord	36%
21%	Centro	17%
41%	Sud e Isole	47%

Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete - Cittadinanzattiva 2007

In totale, i Centri di diabetologia che hanno partecipato attivamente al monitoraggio sono stati 60. I pazienti dei rispettivi Centri che sono stati coinvolti nel monitoraggio sono, in totale, pari ad un numero di 292.

I Medici di Medicina Generale

I Medici di Medicina Generale che hanno partecipato a quest'indagine sono, in totale 292. La Tabella qui sotto riassume, in particolare, le Regioni e le città coinvolte.

Tab. 4 – Regioni coinvolte – Medico di Medicina Generale

REGIONI	CITTA'	N°
Abruzzo	Arsita, Nocciaro, Barrea, Sulmona, Chieti, Tollo, Pescara(2), Cermignano, Vasto(2), L'Aquila	12
Basilicata	Potenza, Lauria	2
Calabria	Gioiosa Ionica, Botricello, B.Panceri, Spezzano della Sila	4
Campania	Poggiomarino, Napoli, Salerno(2), Cast.mare Stabbia, Ruviano, Torre del Greco, Pomigliano d'Arco, Terzigno, Pago del Vallo di Lauro, Melito di Napoli, Pozzuoli(2), S.Maria a Vico, Caiazzo	15
Emilia Romagna	Novellara, Parma(3), Forlì(2), Rimini, Grossolengo, Ro Ferrarese, Borgonovo, Piacenza, Vignola, Bologna(2), Copparo, Cesena, Ballaria, Modena, Riola-Vergato, Ravenna, Imola, Anzola Emilia	22
Friuli	Forini di Sopra, Villa Santina	2
Lazio	Roma (10), Formello, Fonte Nuova, Palombara Sabina, Vallecorsa, Aprilia(2), Tarquinia, Civita Castellana, Sonnino, Corchiano, Cantalice	21
Liguria	Genova(5), San Remo, Vezzano Ligure	7
Lombardia	Viadana, Como, Canneto sull'Oglio, Tavernola Bergamasca, Curtatone, Milano(4), Busto Arsizio, Quistello, Romano di Lombardia, Soresina, Predelunga, Manerba del Garda, Concorezzo, Vedano Olona, Bergamo, Fagnano Olona, Bedissole, Vigevano	21
Marche	Pesaro, S.Severino Marche, Castelbellino, Castelplamio	4
Molise		0
Piemonte	Arona, Casale Monferrato, Torino (23), Montechiaro d'Asti, Venaria, Forno Canadese, Almese, Carmagnola, Omegna, Cuneo(2), Piossasco(3), Sangano, Vesime, Nichelino, Claversana, Savigliano(2), Pino Torinese, Busca, Valenza, Moncalieri, Chieri, Vico Canavese, Ivrea, Borgo d'Ale, Asti, Bemasco, Giaveno, Santena, Grugliasco, Alessandria, Sommariva Perno, Guarente	59
Puglia	San Severo(3), Lucera(2), Bari, Foggia(4), Sava, Monopoli, Taranto, Bitonto, Strembo, Ruvo di Puglia, Noicattaro, Corato, Graottaglie, S.Giovanni Rotondo, Andria, Canosa, Carbonara	23
Sardegna		0
Sicilia	Catania(2), Romito, Siracusa(2), Palermo(5), Vittoria, Castelvetro, Comiso, Misterbianco, Augusta, Ragusa(2), Montalbano Elicona, Riesi, Mussolente, Milena, Caltagirone, Noto, Petracchia Sottana	24
Toscana	Casale M.mo, Stiava, Castel San Nicolò, Vecchiano, Greve in Chianti, Sesto Fiorentino, Montespertoli, Colle di Val d'Elsa, Fiesole, Firenze(2), Vicopisano, Cortona, Empoli, Siena, Laterina, Livorno, Arezzo, Murlo, Campi Bisenzio	20
Trentino Alto Adige	Fiavè, Sover, Pergine Valsugana(2), Trento(2), Fondo	7
Umbria	Assisi, Perugia(2), Torgiano, Sigillo, Umbertide, Foligno, Gubbio, Bevagna	9
Veneto	Comegliano, Ponte S. Nicolò, Zanè, Verona, Pozzolane, Mira, Montegrotto Terme, Villabartolomea, Cavaion, Salzano, Vittorio Veneto, Vigonovo, Venezia(3), Padova(3), Villorba, Istrana, Badia Polesine, Lonigo, Villanova del Ghebbo, Vigonza, Creazzo, Adria, Mussolente, Vicenza, Marano di Valpolicella, San Bonifacio, Valdagno, Oppeano, Marcon, Treviso, Silea	35
NR		5

Fonte: *Un percorso integrato per il paziente con diabete - Cittadinanzattiva 2007*

I Responsabili regionali del Progetto Igea

L'indagine, come abbiamo visto nella sezione dedicata alla Metodologia, ha visto coinvolti alcuni dei responsabili regionali del Progetto Igea¹⁰, sviluppato dall'Istituto Superiore di Sanità con l'obiettivo di ottimizzare i percorsi diagnostici e terapeutici mettendo il paziente, e non il sistema, al centro dell'organizzazione assistenziale, realizzando un modello che garantisca interventi efficaci per tutti i cittadini affetti da diabete, attui gli interventi secondo i principi della medicina basata sulle prove di efficacia, assicuri la possibilità di misurare sia la qualità delle cure che il miglioramento degli esiti e assicuri la possibilità di attivare gradualmente un modello di assistenza su tutto il territorio nazionale, tenendo conto delle diverse realtà, ma garantendo comunque l'uniformità degli interventi.

In totale sono 8 i responsabili regioni del Progetto Igea che sono stati coinvolti e appartengono alle seguenti Regioni:

- Valle D'Aosta
- Piemonte
- Lombardia
- Emilia Romagna
- Lazio
- Molise
- Campania
- Sicilia

IGEA: UN PROGETTO PER LA GESTIONE INTEGRATA DEL DIABETE

Presupposti del Progetto Igea

Il progetto nasce dalla consapevolezza che il diabete, con le sue complicanze, rappresenta ancora un grave problema sanitario per le persone di tutte le età e di tutte le aree geografiche e, nonostante i miglioramenti terapeutici e assistenziali, è ancora grande la distanza tra la reale qualità dell'assistenza erogata e quanto raccomandato in sede scientifica. Questa consapevolezza ha indotto il Ministero della Salute, con il Piano Sanitario Nazionale 2003-2005, a impegnare fortemente il Servizio Sanitario Nazionale nei confronti di questa malattia. Le complicanze del diabete, in particolare, sono state tra le aree di intervento prioritarie previste dal Piano di Prevenzione 2004-2006 e dal successivo Piano Nazionale di Prevenzione 2005-2007 (allegato all'Intesa Stato-Regioni del 23 marzo 2005) che ha previsto la realizzazione di progetti regionali finalizzati, nel caso del diabete, a prevenirne le complicanze tramite l'adozione di programmi di "disease management" (gestione integrata della malattia).

Nel Settembre del 2006, inoltre, l'Italia, insieme a tutti i Paesi membri dell'Ufficio Europeo dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, ed all'Unione Europea, ha approvato una strategia complessiva contro le malattie non trasmissibili denominata "Gaining Health" (Guadagnare Salute) che, nell'ambito dell'assistenza alle malattie croniche incluso il diabete, punta al riorientamento dei servizi sanitari, grazie a modelli assistenziali adatti a prevenire le disabilità, alla deospedalizzazione e allo sviluppo delle cure primarie, e all'aumento delle competenze delle persone per l'autogestione della propria malattia.

¹⁰ Per saperne di più, potete consultare il sito del Progetto Igea: <http://www.epicentro.iss.it/igea/default.asp>.

Obiettivi del Progetto Igea

Il disease management è oggi considerato lo strumento più indicato per migliorare l'assistenza delle persone con malattie croniche. Queste persone, infatti, hanno bisogno, oltre che di trattamenti efficaci, anche di continuità di assistenza, informazione e sostegno per raggiungere la massima autogestione possibile. Secondo l'OMS, per attuare un intervento di disease management è fondamentale:

- disporre di linee guida basate su prove di efficacia
- promuovere un'assistenza multidisciplinare
- disporre di sistemi informativi sostenibili e ben integrati sul territorio che incoraggino non solo la comunicazione tra medici, ma anche tra medici e pazienti per ottenere un'assistenza coordinata e a lungo termine
- promuovere l'autogestione dei pazienti quale componente essenziale dell'assistenza ai malati cronici.

Il Centro Nazionale per la Prevenzione ed il Controllo delle Malattie (CCM) e l'Istituto Superiore di Sanità (ISS) hanno predisposto, a partire dal 2006, il progetto IGEA che prevede la definizione della strategia complessiva dell'intervento e il coordinamento e il supporto ai progetti regionali. L'obiettivo generale del progetto è quello di ottimizzare i percorsi diagnostici e terapeutici, mettendo il paziente e non il sistema al centro dell'organizzazione assistenziale attraverso la realizzazione di un modello che:

- garantisca interventi efficaci per la totalità dei diabetici
- attui gli interventi secondo i principi della medicina basata sulle prove
- assicuri la possibilità di misurare sia la qualità delle cure che il miglioramento degli esiti
- assicuri la possibilità di attivare gradualmente un modello di assistenza su tutto il territorio nazionale, tenendo conto delle diverse realtà territoriali, ma garantendo comunque uniformità negli interventi.

Le attività del Progetto Igea

Nell'ambito del progetto IGEA si sta, quindi, realizzando un insieme di azioni volte a favorire il miglioramento dell'assistenza al paziente con diabete.

- Revisione della letteratura sul management del diabete con l'obiettivo di elaborare un documento d'indirizzo che definisca i requisiti essenziali per la "gestione integrata del diabete mellito" corredato da un sistema di indicatori.
- Attivazione di un Sistema Informativo all'interno del quale tutti gli attori coinvolti possano scambiare e condividere le informazioni essenziali alla realizzazione del programma.
- Predisposizione di pacchetti formativi e di un piano di formazione rivolto ai medici di medicina generale e ai diabetologi.
- Progettazione di una campagna di informazione e comunicazione sulla gestione integrata del diabete e sulla prevenzione delle complicanze che prevede la partecipazione attiva dei diversi interlocutori
- È diffusa la falsa percezione che il diabete, come altre malattie croniche, sia un problema soprattutto delle classi più agiate. Sono invece proprio le classi economicamente e socialmente svantaggiate a esserne più gravemente coinvolte; pertanto, il progetto nazionale Igea potrà contribuire a ridurre le disuguaglianze sociali.

I pazienti

I pazienti che hanno partecipato a questa ricognizione sono in maggioranza **maschi** (52,4%) e nel 47,6% **femmine**, con una età compresa principalmente tra i **60 e 69 anni** (con una percentuale pari al 30,40%), o comunque, come possiamo vedere chiaramente nei grafici che seguono, sopra i 50 anni nell'80,06% dei casi. Si tratta prevalentemente di una popolazione anziana, con un rischio maggiore di sviluppare complicanze e comorbidità.

Il 73,29% dei pazienti dichiara di essere affetto da un **diabete di tipo II, non insulino dipendente**, il 23,29% da un diabete di tipo I, mentre una percentuale del 3,08% dichiara di non essere a conoscenza del proprio tipo di diabete.

La maggior parte dei pazienti, inoltre, ha **scoperto di avere il diabete** da più di due anni (80,14% dei casi), il 16,09% da uno a due anni, mentre sono solo il 3,77% dei pazienti ha scoperto di essere affetto da diabete da meno di sei mesi.

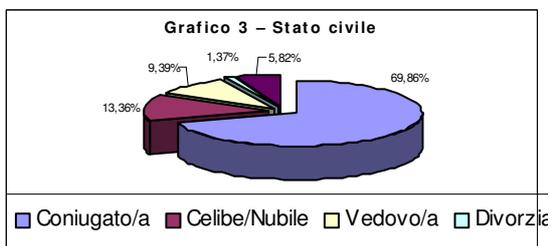
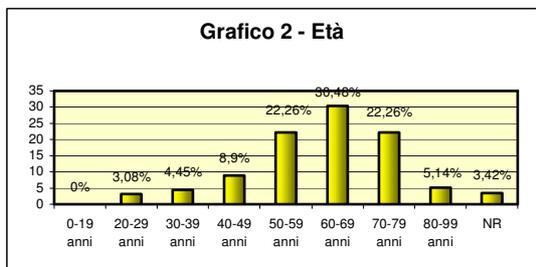
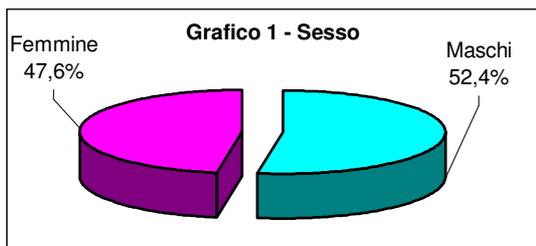
I pazienti dichiarano di essere in **cura presso il Centro di diabetologia** da più di 3 anni nel 63,70% dei casi, da due o un anno nel 26,68% dei casi, mentre risulta essere in cura da meno di 6 mesi soltanto l'8,56% dei pazienti. Essi si rivolgono al Centro di diabetologia nella maggior parte dei casi (49,32%) ogni 2-4 mesi, mentre nel 22,95% dei casi i pazienti si rivolgono al Centro ogni 5-7 mesi, nel 14,73% dei casi soltanto una volta l'anno, e nel 9,59% ogni mese.

La persona che ha contribuito maggiormente alla **diagnosi** risulta essere, secondo il punto di vista del paziente, il **Medico di famiglia** nel 37,67% dei casi e il Centro di diabetologia nel 29,45%. Risulta fondamentale, inoltre, il ruolo del laboratorio analisi, che è stato segnalato dai pazienti nel 24,32% dei casi.

La maggior parte dei pazienti è **coniugata** (69,86% dei casi), mentre nel 13,36% risulta essere celibe/nubile e nel 9,39% dei casi vedova.

Per quanto riguarda, invece, il titolo di studio, dai dati emerge che la maggior parte degli intervistati possiede un **titolo di studio** basso: nel 40,76% dei casi i pazienti hanno frequentato le scuole elementari o medie. Nel 37,33% dei casi hanno ottenuto la maturità e soltanto nel 12,33% dei casi hanno una Laurea.

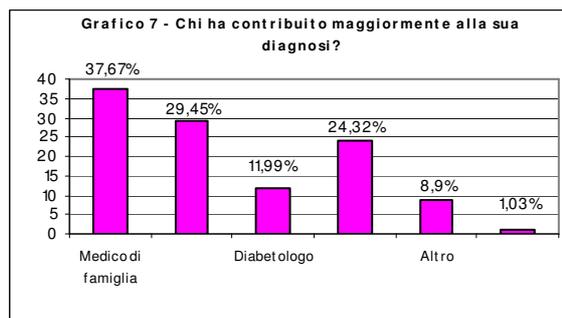
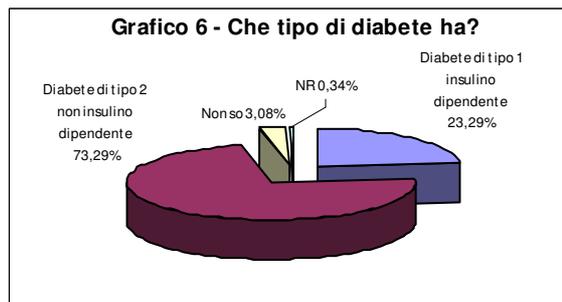
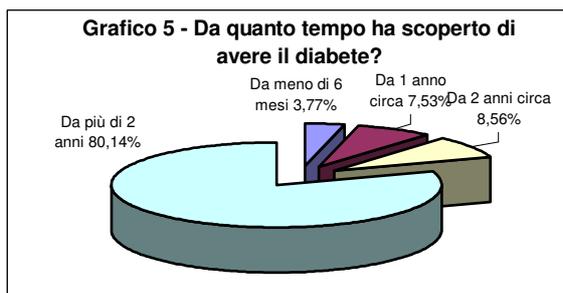
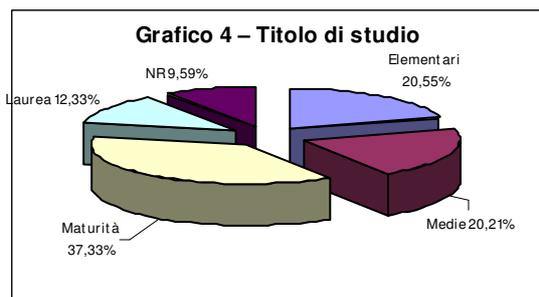
Per ciò che concerne **la professione**, la maggioranza dei pazienti lavora (55,48%), nel 29,79% studia; il 12,33% dei casi i pazienti dichiara di non avere alcuna occupazione.



Tab. 5 - Professione

Lavoratore	55,48
Studente	29,79
Pensionato	0,68
Non occupato	12,33
NR	1,71

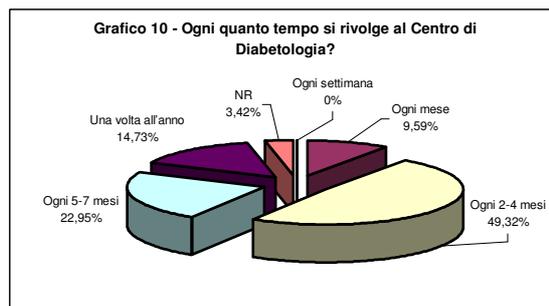
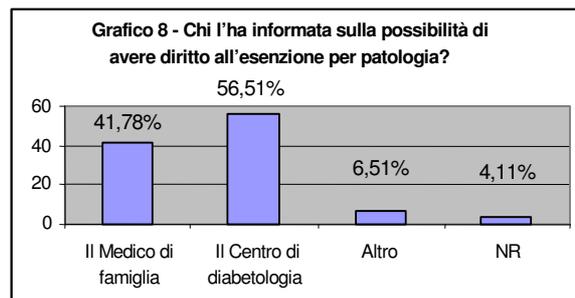
Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete - Cittadinanzattiva 2007



Tab. 6 - Da quanto tempo è seguito dal Centro Diabetologico?

Da meno di 6 mesi	8,56
Da 1 anno circa	9,59
Da 2 anni circa	17,12
Da più di 3 anni	63,70
NR	1,03

Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete - Cittadinanzattiva 2007



SINTESI DEI PRINCIPALI RISULTATI

1. Diritto alla prevenzione

Ogni individuo ha diritto a servizi appropriati a prevenire la malattia.

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

I servizi sanitari invece tendono a privilegiare la cura alla prevenzione e, in termini di modelli di cura, le malattie acute rispetto a quelle croniche; ma nel diabete tipo 2 le complicanze acute sono piuttosto rare, mentre sono molto frequenti le complicanze croniche quali: retinopatia diabetica; nefropatia diabetica; malattie cardiovascolari; neuropatia diabetica; piede diabetico; complicanze per le donne in gravidanza.

Il ruolo della prevenzione nella patologia diabetica è pertanto centrale, ma come si vedrà dai risultati della ricognizione non sempre le viene attribuito il giusto peso e valore.

Promozione di attività di prevenzione

Dalla ricognizione emerge che le attività maggiormente sviluppate dai **Centri di diabetologia** in termini di prevenzione riguardano:

- promozione di un maggiore controllo glicemico (83%);
- prevenzione del piede diabetico (83%);
- educazione alimentare e /o riduzione del peso (78%).

Quelle meno sviluppate sono:

- programmi per la prevenzione dei problemi dentali (20%);
- programmi di prevenzione della depressione (19%); convenzioni con palestre e Centri di fitness (8%).

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

Tra i tre programmi maggiormente segnalati, la partecipazione a:

- attività educative di educazione alimentare e /o riduzione del peso (53%);
- programmi per la promozione di un maggiore controllo glicemico (40%) e per la prevenzione della retinopatia (38%).

Bassi i livelli di partecipazione a programmi per:

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

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

Giudicato scarso il grado di coinvolgimento degli stessi in programmi di prevenzione della depressione (20%); partecipazione a programmi per la prevenzione dei rischi connessi alla gravidanza in soggetto diabetico (17%); partecipazione a programmi per la prevenzione dentaria (5%).

Promozione degli stili di vita corretti nelle scuole

Per ciò che attiene la promozione degli stili di vita corretti, nonostante sia sottolineata da più parti la necessità di mettere a punto strategie integrate di tipo socio-sanitario, soprattutto rivolte agli studenti all'interno delle scuole, scarse sono le esperienze registrate in tal senso sia da parte dei **Centri** che dei **Medici di Medicina Generale**; soltanto il 19% dei Centri ha infatti messo a punto ad oggi programmi di prevenzione del diabete e delle sue complicanze (obesità, alimentazione sana, etc.) nelle scuole.

Ancora più bassa la percentuale di Medici di Medicina Generale che ha partecipato ad attività di promozione della salute rivolta a studenti (13%).

Corsi di formazione ed educazione sanitaria per il diabete e prevenzione del rischio di complicanze

Nel tempo preso in considerazione, ossia gli ultimi due anni, tra le specifiche attività di promozione realizzate, i **Centri di diabetologia** dichiarano di aver implementato corsi di formazione ed educazione sanitaria per il diabete e prevenzione del rischio di complicanze nel 47%. Tuttavia solo una bassissima percentuale, neanche il 4% dei Centri monitorati, è riuscito a coinvolgere il 100% dei pazienti in questi importanti corsi di formazione; mentre solo la metà dei Centri è riuscita a coinvolgere almeno il 50% dei propri assistiti.

Ciò coincide con i dati raccolti dai **Pazienti**; il 19% di essi dichiara infatti di avere avuto accesso negli ultimi due anni a corsi di formazione gratuita sul diabete e di educazione alla salute, organizzati dal Centro Diabetologico; dichiarando inoltre che avrebbe piacere di partecipare a corsi di formazione per una migliore gestione della sua patologia nel 75.

I pazienti che ne hanno usufruito giudicano buona la loro efficacia nel 54% dei casi, ottima nel 34%, discreta nel 11% dei casi e soltanto il 2% dei pazienti dichiara la loro efficacia insufficiente per il raggiungimento di un migliore controllo del proprio stato di salute.

In questo caso, i **Medici di Medicina Generale** realizzano formazione ed educazione sanitaria per il diabete e prevenzione del rischio di complicanze in modo sintonico con i Centri di diabetologia, infatti la percentuale registrata circa il loro attivo coinvolgimento in simili iniziative è del tutto in linea con quella dichiarata dai Centri stessi (47%).

Self-management e attività di supporto per l'autogestione della patologia diabetica

Per quanto riguarda, lo sviluppo e l'implementazione di attività di supporto all'autogestione della patologia diabetica, se i **Centri** dichiarano di mettere in atto nell'88% dei casi programmi in grado di sviluppare le competenze di self-management nei pazienti, i **Pazienti** stessi dichiarano di avere avuto accesso a tali programmi in una percentuale minore e cioè nel 65% dei casi, e cosa ancora più importante, dichiarano di avere ricevuto tale supporto, nella maggior parte dei casi, attraverso la distribuzione di documenti informativi (78%), ossia: manifesti, librettini, opuscoli etc. Si tratta quindi più di informazione, seppur qualificata, che di vera e propria formazione al self-management.

Adozione di strumenti specifici per favorire il self-management del paziente

Il 47% dei **Centri di diabetologia** adotta strumenti specifici per favorire il Self-management del paziente alla cura; adozione di strumenti positivamente confermata dai **Pazienti**, ma scarsamente utilizzata dai **Medici di Medicina Generale**. Il Piano di identificazione degli obiettivi risulta essere lo strumento maggiormente utilizzato dai Centri di diabetologia (82%).

Programmi di follow-up telefonico rivolto ai pazienti

Più metà dei **Centri** dichiara di non mettere in atto programmi di follow-up telefonico rivolti ai pazienti (53%) per ricordare visite ed esami, verificare l'assunzione della patologia, etc...Gli stessi **Pazienti** confermano il fatto di non essere contattati regolarmente dal Centro per garantire un maggiore controllo della patologia (69%).

Grado di integrazione in tema di prevenzione

Da quanto rilevato nella ricognizione, per ciò che attiene al grado di integrazione tra il Centro di diabetologia e il Medico di Medicina Generale in tema di prevenzione primaria e secondaria non emerge un quadro confortante. C'è molto da fare per garantire la partecipazione attiva ed una reale condivisione delle strategie ed attività del Centro di diabetologia e dei Medici di Medicina Generale.

2. Diritto all'accesso

Ogni individuo ha il diritto di accedere ai servizi sanitari che il suo stato di salute richiede. I servizi sanitari devono garantire eguale accesso a ognuno, senza discriminazioni sulla base delle risorse finanziarie, del luogo di residenza, del tipo di malattia o del momento di accesso al servizio.

In generale per i cittadini soggetti affetti diabete e da patologie croniche veder rispettato il diritto all'accesso si traduce molto concretamente nella garanzia alla continuità delle cure, all'implementazione dei percorsi diagnostico-terapeutici integrati, alla possibilità di accedere gratuitamente alle terapie a lungo termine, ma anche al fatto di poter accedere ad informazioni e strumenti ed in grado di sviluppare competenze per una migliore autogestione della patologia.

In tal senso, il diritto all'accesso deve essere inteso secondo un significato più ampio rispetto a ciò che si intenderebbe nel caso delle patologie acute.

Accesso in termini di procedure

Per quanto la letteratura internazionale abbia individuato nell'accesso formalizzato per particolari target di pazienti uno dei principali fattori di qualità dei percorsi diagnostico- terapeutici integrati, neanche la metà dei **Centri di diabetologia** (il 44%) ha messo in atto strumenti formalizzati per l'accesso ai servizi offerti dal Centro.

Anche i **Medici di Medicina Generale** concordano sul dato dichiarando, nella metà dei casi, che all'interno della Asl di riferimento non si sono messe in atto procedure formalizzate di accesso facilitato al Centro di diabetologia, in particolare per nessuno nel 37% dei casi; solo raramente, nel 23% dei casi.

Diversi, invece nell'esperienza dei Medici e dei Centri, i pazienti ai quali tali procedure sono indirizzate. I **Centri** in genere formalizzano procedure per l'accesso ai servizi offerti per un numero maggiore di categorie di pazienti: Anziani (62%), soggetti con particolari condizioni cliniche (60%) e bambini (35%); mentre i **Medici di Medicina Generale** dichiarano di conoscere procedure formalizzate per l'accesso ai Centri prevalentemente per soggetti con particolari condizioni cliniche (40%) e anziani (21%).

Accesso in termini di costi dell'assistenza

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

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

Le principali voci di spesa segnalate	Picchi di spesa mensili dichiarati
▪ trasporti (42%)	▪ 200 €
▪ visite specialistiche (40%)	▪ 400 €
▪ farmaci (34%)	▪ 300 €
▪ presidi e ausili (17%)	▪ 480 €

Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007- Pazienti

Accesso ai benefici previsti per una migliore gestione della patologia

Analizzando le possibilità e le modalità di accesso, per i pazienti affetti da diabete, all'esenzione e ai benefici socio-economici, quale ad esempio l'invalidità, i risultati della ricognizione mettono in luce un fatto paradossale: Centro di diabetologia e Medico di Medicina Generale pur rappresentando le due

figure principali che hanno in cura il paziente, spesso non sono a conoscenza dell'esistenza di percorsi semplificati di accesso all'esenzione.

Il rischio quindi è quello di generare conseguenze spiacevoli in termini lungaggini burocratiche per il paziente limitando di fatto l'accesso ai benefici socio-economici previsti per la sua patologia.

I dati infatti parlano chiaro: il 19% dei **Centri di diabetologia** ed il 21% dei **Medici di Medicina Generale** dichiara di non essere a conoscenza dell'esistenza di procedure semplificate di accesso all'esenzione; ed ancora il 29% dei Centri e il 42% dei Medici di Medicina Generale sostiene che all'interno della propria Azienda di riferimento non siano state messe in atto procedure di semplificazione per l'accesso.

3. Diritto all'informazione

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

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

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

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

In generale la percentuale dei **pazienti** intervistati che ha avuto tra le mani **un opuscolo informativo** sul diabete e sulla sua gestione è pari a 63%.

La percentuale cala (52%) se si considera il materiale informativo ricevuto dai pazienti in ingresso al Centro inerente informazioni sul **servizio erogato** e relativi regolamenti interni.

Dal canto loro, meno della metà dei Centri (44%) dichiara di mettere a disposizione dell'utente in ingresso della struttura un opuscolo informativo.

Specifici opuscoli informativi sulle modalità di tutela dei **diritti dei cittadini affetti da diabete** sono presenti solo nel 24% dei Centri e, così come raggiungono solo il 24% dei **pazienti**; ciò equivale a dire ancora meno di una persona su quattro.

Minima (5%) la percentuale dei **Medici di Medicina Generale** che sostiene di avere ricevuto da parte del Centro di diabetologia materiale informativo da mettere a disposizione nei propri studi sul diabete e la prevenzione delle complicanze.

Dal canto loro solo il 29% dei Centri dichiara di inviare regolarmente materiale informativo ai Medici.

Ancora più delicato il tema della **produzione condivisa del materiale informativo**: nell'86% dei casi i Medici dichiarano di non aver concordato con i Centri di diabetologia né i contenuti relativi alla gestione della patologia, né i contenuti sui servizi offerti dal Centro.

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

Non stupisce infatti che il 48% dei pazienti sostiene di avere ricevuto **messaggi contraddittori** (es. sul trattamento da seguire, sui farmaci da utilizzare, sugli esami diagnostici cui sottoporsi) connessi alla gestione della sua patologia, da parte delle diverse figure mediche che lo hanno preso in carico.

Il tema dell'informazione, ovviamente, include quello della **comunicazione** e dei relativi strumenti adottati per favorirla soprattutto nei **momenti di emergenza**.

Come è risaputo, infatti, la patologia diabetica necessita di continuità assistenziale e cura delle emergenze; al riguardo solo il 53% dei Centri ha messo a disposizione dei pazienti **un numero telefonico per le emergenze**.

Per quanto riguarda, invece, **l'accesso ad informazioni sugli esami** e i trattamenti terapeutici cui ci si sottopone, più della metà dei pazienti (53%) non riceve in modo costante informazioni dettagliate sui **trattamenti farmacologici** e non, e sugli esami diagnostici effettuati. Limitando di conseguenza la possibilità di sviluppare competenze per una migliore autogestione della patologia.

Buono, invece, il dato relativo al **trasferimento di informazioni ai familiari** dei pazienti affetti da diabete da parte del Centro di diabetologia su come gestire le situazioni di emergenza (es. ipoglicemia e iperglicemia): il 71% dei pazienti dichiara che i propri famigliari hanno ricevuto informazioni chiare e semplici su come gestire le situazioni di emergenza connesse alla sua patologia diabetica.

In conclusione, i pazienti lamentano carenza di informazioni per quegli **aspetti complessi ed innovativi della gestione della patologia** come evidenziato qui di seguito.

- Somministrazione dei farmaci in situazioni particolari e complesse, ed in particolar modo dell'insulina in caso di periodo di malattia o mancata assunzione di alimenti, (15%).
- Assistenza psicologica per gestire il proprio stress e la propria ansia (21%) e i livelli bassi di energia e forza (24%).
- Accesso appropriato ai servizi socio-sanitari (24%).
- Informazioni per una migliore autogestione della patologia come ad esempio la somministrazione dell'insulina e dei farmaci, etc. (45%).
- Informazioni per una gestione delle emergenze come ad esempio le ipoglicemie, le iperglicemie, i dolori di vario genere, l'abbassamento della vista, etc. (48%).
- Informazioni per favorire un maggiore controllo del peso (65%).
- Informazioni per una corretta alimentazione (73%).

4. Diritto al Consenso Informato

Ogni individuo ha il diritto ad accedere a tutte le informazioni che lo possono mettere in grado di partecipare attivamente alle decisioni che riguardano la sua salute. Queste informazioni sono un prerequisito per ogni procedura e trattamento, ivi compresa la partecipazione alla ricerca scientifica.

Da un punto di vista giurisprudenziale esistono numerose sentenze che intervengono su coloro che non hanno rispettato questo diritto ma non esiste ancora una norma di livello nazionale che chiarisca definitivamente che cosa si intende per **Consenso Informato** e che tuteli di conseguenza questo diritto. Questa è una delle ragioni alla base dell'esistenza di **moduli** di consenso informato molto diversi per uno stesso intervento o prestazione e per cui, ancora oggi, non tutti i moduli presentino gli stessi elementi.

Ciò produce incertezza nei pazienti sulle scelte da effettuarsi e un grande senso di disorientamento.

Il 59% dei **Centri di diabetologia** dichiara di non avere identificato una lista delle prestazioni per le quali sia necessario acquisire da parte del paziente il consenso informato.

Percentuale che cresce se chiediamo ai pazienti se è mai stato richiesto loro di rilasciare un formale consenso informato per alcune prestazioni sanitarie: il 77% dei **pazienti** dichiara, infatti, di non avere mai firmato un consenso informato all'interno di un Centro di diabetologia prima di sottoporsi a prestazioni sanitarie.

5. Diritto alla libera scelta

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

Non sono stati ancora identificati indicatori capaci di misurare il grado di attenzione dedicata al Diritto alla libera scelta per quanto riguarda la cronicità.

L'assenza di indicatori mostra già di per sé l'esistenza di alcuni problemi e la mancanza di una base per l'attuazione e il monitoraggio del diritto in questione.

Il 47% dei **Centri di diabetologia** dichiara di non avere attivato procedure di coinvolgimento del paziente che favoriscano la sua libera scelta circa i trattamenti farmacologici e non, e gli esami diagnostici da effettuare.

Il 46% dei **Centri** che, invece, ha dichiarato di avere attivato procedure di coinvolgimento dei pazienti, sostiene di avere messo in atto tali procedure concentrando prevalentemente la propria azione nella definizione congiunta Medico-Paziente del piano terapeutico: il paziente, quindi, è coinvolto, prevalentemente nella definizione del piano terapeutico (85%).

È necessario potenziare il **coinvolgimento del paziente** non solo nella definizione del proprio **Piano terapeutico**, ma soprattutto del **Piano assistenziale e cioè nella definizione del programma di cura globale**. Solo un **Centro** su due (per la precisione il 55%) dichiara di attivare procedure di coinvolgimento dei pazienti per la definizione del piano assistenziale in tal senso.

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

L'unica nota positiva proviene proprio dai **pazienti**, dato che nel 73% dei casi hanno avuto accesso al Centro di diabetologia sulla base di una propria scelta rispetto ad altri Centri disponibili.

6. Diritto alla privacy

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

Il monitoraggio di questo diritto ha preso in considerazione principalmente le condizioni di formalizzazione del diritto stesso, non rilevando, invece, i casi più complessi di violazione del diritto stesso.

A questo proposito, il trend che ne emerge sembra essere incoraggiante: esclusi pochi casi (che incidono per meno del 10%), i **pazienti** dichiarano di avere visto rispettata la propria privacy, abbastanza bene e molto bene, complessivamente nell'88% dei casi.

D'altra parte, il 69% dei **Centri di diabetologia** afferma di aver attivato procedure formalizzate per lo svolgimento delle visite di controllo che rispettino la privacy dei pazienti.

7. Diritto al tempo

Ogni individuo ha diritto a ricevere i necessari trattamenti sanitari in un periodo di tempo veloce e predeterminato. Questo diritto si applica a ogni fase del trattamento.

Il diritto al tempo è strettamente connesso nel caso delle patologie croniche al concetto stesso di continuità assistenziale.

L'attesa media per la prima visita

Come ci confermano il 30% dei Centri, oscilla da una a due settimane, mentre attese superiori al mese si registrano nel 23% dei casi, dato confermato da una percentuale poco più bassa (18%) dei pazienti. Curioso constatare come il 35% dei pazienti abbia dichiarato di aver atteso meno di una settimana per accedere alla prima visita, attesa confermata solo dal 19% dei Centri.

Orario di apertura dei Centri

Un altro parametro indicativo per il fattore tempo è l'orario di apertura dei Centri di diabetologia: il 63% dichiara di garantire l'apertura del servizio dalle 5 alle 10 ore al giorno, mentre il 19% dei Centri garantisce un'apertura molto inferiore, da 1 ad un massimo di 5 ore. Solo il 12% dei Centri rimane aperto per più di 10 ore al giorno.

Tali orari, nel loro complesso, sono ritenuti poco o per nulla adeguati solo dal 8% dei pazienti.

Un ulteriore indicatore analizzato riguarda il tema della continuità assistenziale e conseguente **programmazione annuale delle visite**. Al riguardo, il 60% dei pazienti sono costretti a prenotare le visite di anno in anno perché il Centro che li ha in cura non ha una strategia di programmazione annuale delle visite specialistiche da effettuarsi.

Follow-up telefonico

Soltanto nel 9% dei casi il Centro programma tutte le visite principali che il paziente farà durante l'anno e, come illustrato parlando del diritto alla prevenzione, solo nel 40% dei casi il Centro organizza sistemi di follow-up telefonico che garantiscono una maggiore *compliance* al percorso di cura.

La modesta integrazione tra Centri di diabetologia e Medici di Medicina Generale si intravede proprio nel sistema di visite periodiche con prenotazione programmata: infatti, se solo il 15,25% dei Centri sostiene che tale programmazione annuale delle visite non venga definita in maniera congiunta, la percentuale sale notevolmente (38%) se consideriamo il punto di vista dei Medici di Medicina Generale.

In compenso, Centri di diabetologia e Medici di Medicina Generale convergono nell'indicare, al pari dei pazienti, che la **visita oculistica** e quella **cardiologia** sono le più incluse nel piano di programmazione annuale, così come la meno prescritta risulterebbe la **visita psicologica**. Da sottolineare come **quelle escluse molto probabilmente o non verranno effettuate dal paziente o verranno effettuate a costi privati elevati e con ritardi elevati**.

Per esempio, solo il 34% dei pazienti vede inclusa la **visita del piede** (mentre i Centri di diabetologia dichiarano di includerla con una percentuale doppia, pari al 70%, e i Medici la segnalano nel 53%), meno del 20% dei pazienti effettua con regolarità una **visita nefrologica** (17%) piuttosto che **neurologica** (15%).

Liste di attesa

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

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

Procedura di trasmissione degli esami eseguiti

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

Tempo dedicato al counseling

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

8. Diritto a standard di qualità

Ogni individuo ha il diritto di accedere a servizi sanitari di alta qualità, sulla base della definizione e del rispetto di precisi standard.

Qualità e protezione della propria salute

I pazienti presi in carico dai Centri di diabetologia da oltre 2 anni, nella gran parte dei casi (69%) dichiarano che il loro stato di salute non è peggiorato. Un dato che ci informa del senso di sicurezza e protezione sperimentato dai pazienti in ordine alla gestione della propria salute. I pazienti considerano inoltre la gestione della patologia diabetica come per lo più soddisfacente nel 52% dei casi e del tutto soddisfacente in un altro 15% dei casi.

Principali preoccupazioni per la propria qualità di vita

I pazienti con diabete che si proiettano nei prossimi futuri 5 anni, fanno i conti con molteplici e profondi timori relativi alla qualità della loro vita; in particolare che questa possa peggiorare innanzitutto per lo sviluppo delle complicanze (61%).

Preoccupati per la difficoltà a seguire la necessaria dieta (34%) e la difficoltà ad poter concretamente effettuare attività fisica (30%).

Preoccupati per l'impatto della malattia sulle attività quotidiana (24%) e le difficoltà di gestire la propria terapia al meglio (15%).

Qualità e Accredimento dei Centri

Abbiamo chiesto ai Centri di diabetologia intervistati se essi siano stati accreditati secondo gli standard definiti all'interno del Manuale di Accredimento delle strutture di Diabetologia e il dato che ne emerge mostra come la quasi totalità dei Centri (80%) non abbia ricevuto tale accreditamento.

Valutazione della qualità

Il 61% dei **Centri di diabetologia** intervistati dichiara di non aver realizzato negli ultimi 2 anni alcuna indagine sulla qualità del servizio erogato, mentre tale percentuale scende a poco meno del 50% per quanto riguarda la realizzazione di indagini sulla soddisfazione dei pazienti.

Gran parte dei **pazienti** (76%) non ha mai compilato un questionario ad hoc per rilevare il proprio grado di soddisfazione del servizio ricevuto nei Centri.

Per quanto riguarda la partecipazione dei **Medici di Medicina Generale** a commissioni di studio o gruppi di lavoro sulla qualità nel diabete istituite dal Centro Diabetologico, anche in questo caso la percentuale di Medici coinvolti risulta essere molto bassa, tale da non superare il 20%. Malgrado ciò, il Medico di Medicina Generale si considera nel 80% dei casi parte integrante e co-responsabile insieme con il Centro di diabetologia nella gestione della malattia diabetica.

9. Diritto alla sicurezza

Ogni individuo ha il diritto di essere libero da danni derivanti dal cattivo funzionamento dei servizi sanitari, dalla malpractice e dagli errori medici, e ha il diritto di accesso a servizi e trattamenti sanitari che garantiscano elevati standard di sicurezza.

Sistemi di controllo della qualità tecnica e diagnostica

Più della metà dei **Centri di diabetologia** (60%) che ha partecipato alla ricognizione non ha identificato procedure formalizzate per il **controllo della qualità tecnica** e diagnostica degli strumenti, dei presidi, protesi ed ausili disponibili e utilizzati dal Centro stesso.

La gran parte dei Centri inoltre non ha ancora attivato sistemi che consentano di effettuare verifiche circa **l'appropriatezza diagnostica delle indagini** utilizzate nel servizio; la percentuale infatti di chi ha provveduto in tal senso è pari soltanto al 24%.

Corretto utilizzo di strumenti di auto-diagnosi e di terapie farmacologiche

Tre pazienti su quattro dichiarano di aver ricevuto informazioni sul corretto utilizzo del glucometro, strumento necessario per la misurazione della glicemia (75%).

Non così soddisfacente la percentuale di pazienti che ha ricevuto informazioni sul **corretto utilizzo dei farmaci** necessari al **controllo della glicemia** (63%). Meno della metà dei pazienti ha ricevuto, invece, informazioni utili per la prevenzione e la gestione dell'ipoglicemia e dell'iperglicemia (45%) e ancora meno (30%) ha correttamente appreso come utilizzare le siringhe e l'insulina.

Case manager per i momenti di crisi

Il paziente riconosce parimenti il Diabetologo (44%) e il Medico di Medicina Generale (43%) quali figure cardine anche nei casi di difficoltà e di gestione delle situazioni di crisi; in seconda battuta riconosce il ruolo attivo della propria famiglia, alla quale si affida per i momenti di crisi (19%).

Controlli negli studi di Medicina Generale

Per quanto riguarda gli studi dei Medici di famiglia, non tutti sono provvisti di uno degli strumenti fondamentali in caso di urgenza per l'identificazione dello stato di ipo o iperglicemia del paziente e cioè il glucometro. Il 20% dei Medici ha infatti dichiarato di esserne sprovvisto.

10. Diritto all'innovazione

Ogni individuo ha il diritto all'accesso a procedure innovative, incluse quelle diagnostiche, secondo gli standard internazionali e indipendentemente da considerazioni economiche o finanziarie.

Educazione sanitaria innovativa

I **Medici di Medicina Generale** e i **Centri di diabetologia**, rispettivamente nel 72% e nel 69% dei casi, sottolineano di fornire ai pazienti affetti da diabete elementi di educazione sanitaria utilizzando strumenti e metodi di tipo tradizionale di formazione ed educazione.

Solo il 24% dei Centri e il 3% dei Medici di Medicina Generale dichiara di utilizzare strumenti più innovativi, come il *Self-management support*, che si pone l'obiettivo di rafforzare le competenze e capacità del paziente affetto da diabete per una migliore autogestione della propria patologia.

Le **figure** maggiormente coinvolte nel percorso di formazione ad una migliore educazione terapeutica sono tradizionalmente il **Diabetologo** (96%), seguito dall'**Infermiere Professionale** (92%) e dal **Tecnico dietista** (42%). Altre figure quali: **Oculista** (18%), **Podologo** (16%), **Cardiologo** (16%) e **Neurologo** (14%) non risultano essere coinvolti in veri e propri programmi di formazione all'educazione terapeutica; la figura coinvolta nella percentuale minore resta quella dello **Psicologo** (6%).

Non sono stati pensati per i pazienti dei Centri diabetologici, momenti di **confronto di gruppo** insieme ad altri pazienti affetti da diabete, al fine di condividere difficoltà e esperienze; il 74% di essi, infatti, dichiara di non aver mai preso parte a simili iniziative nell'arco dei due anni di tempo preso in considerazione.

Strumenti per la definizione e il raggiungimento di obiettivi di cura clinici e sociali

Ben il 73% dei pazienti dei **Centri diabetologici** dichiara di avere fissato degli obiettivi per il miglioramento del diabete, che vanno aldilà di una registrazione dei valori clinici personali, per analizzare e approfondire, invece, alcuni aspetti essenziali, come il miglioramento del proprio stile di vita, della propria alimentazione, del proprio peso corporeo, etc.

Lo strumento invece maggiormente utilizzato dal **Medico di Medicina Generale** è il **Piano di azione** (37%) e soltanto nel 18% dei casi viene usato anche dai Medici di Medicina Generale il registro per la definizione degli obiettivi clinici e sociali del paziente. Residuale l'utilizzo di materiali (leaflet, documenti di vario genere, librettini) per l'empowerment del cittadino (7%).

Utilizzo di un sistema informativo

Il 54% dei Centri di diabetologia dichiara di avere messo a punto ed utilizzare un sistema informativo capace di registrare i dati dei propri pazienti, includendo nella registrazione anche i riferimenti al **Piano assistenziale informatizzato**.

Inoltre, il 62% di questi, sostiene di procedere anche con la registrazione degli obiettivi non clinici relativi a ciascun paziente. Purtroppo i sistemi informativi utilizzati dai Centri Diabetologici risultano essere integrati con altri sistemi esterni soltanto il 27% dei casi limitando quindi, enormemente, la possibilità di condividere informazioni e dati sulla patologia diabetica e di mettere in atto politiche realmente multidisciplinari ed integrate.

I Centri che utilizzo un **Sistema informativo integrato** con altre figure esterne al Centro stesso (27%) vantano il pregio di avere messo in rete preziose informazioni con i Medici di Medicina Generale (56%) e in seconda battuta con Strutture Ospedaliere (19%).

Sistemi di programmazione visite ed esami

Gran parte dei Centri di diabetologia dichiara di prevedere la possibilità di prenotare più visite specialistiche nella stessa giornata (71%); tuttavia i pazienti confermano tale possibilità solo nel 44% dei casi, lamentando la necessità di dover ritornare più volte presso il medesimo Centro Diabetologico; simili ostacoli sono quindi additati a conferma del fatto i percorsi assistenziali non sono ancora tarati sulle loro reali esigenze.

11. Diritto ad evitare sofferenze inutili

Ogni individuo ha il diritto di evitare quanta più sofferenza possibile, in ogni fase della sua malattia.

Sofferenze fisiche

Nel complesso, il 92% dei Pazienti ha dichiarato di non essere stato libero dal dolore negli ultimi tre mesi e di aver provato cioè: mancanza di energie (31%), sonnolenza continua (26%), forte stanchezza (26%), insonnia (24%), dolori costanti (15%).

Soltanto il 8% dei pazienti ha dichiarato di non avere provato nessuna di queste sensazioni.

Linee guida per il controllo del dolore nei pazienti

Il 62% dei Centri di diabetologia sottolinea di avere dato applicazione alle Linee Guida per il controllo del dolore nei pazienti; tuttavia le Linee Guida sono state elaborate ed implementate congiuntamente ai Medici di Medicina Generale soltanto nel 11% dei casi.

Informazione e materiali di comunicazione sul dolore per i pazienti

Pur trattandosi di un'attività a "basso costo", i Medici di Medicina Generale ed i Centri di diabetologia hanno prodotto e/o messo a disposizione dei pazienti materiali informativi sulla gestione e controllo del dolore rispettivamente solo nel 33% e nel 20% dei casi.

Una **positiva nota** di conferma della aumentata sensibilità dei Medici di Medicina Generale a rendersi disponibili per la prescrizione di **farmaci oppiacei** è l'alta percentuale degli stessi che dichiara di aver ritirato lo speciale ricettario (98%).

12. Diritto ad un trattamento personalizzato

Ogni individuo ha il diritto a programmi diagnostici o terapeutici quanto più possibile adatti alle sue personali esigenze.

Progetto assistenziale personalizzato

La maggior parte dei Centri di diabetologia (83%) realizza Piani Assistenziali Personalizzati per ciascun paziente, una nota di certo positiva per ciò che riguarda la tutela di questo diritto.

In realtà come confermato dai Medici di famiglia tali Piani assistenziali personalizzati sono definiti in modo congiunto solo per i casi più problematici (14%), mentre nella maggior parte dei casi (79%) i Piani Assistenziali Personalizzati, benché esistenti, non rispecchiano, all'interno della Azienda sanitaria locale di riferimento, strategie di integrazione e condivisione dei percorsi.

Counseling ed orientamento

Il rispetto del Diritto ad un trattamento personalizzato può essere messo in luce da un altro importante indicatore; si tratta del grado di attuazione di Servizi di counseling ed orientamento al paziente.

Coinvolgimento della famiglia del paziente nel percorso assistenziale

Esistono, ma non in maniera ampia e diffusa, procedure codificate per il coinvolgimento della famiglia all'interno del percorso di cura del paziente. Identica la quota (32%) di Centri di diabetologia e di Medici di Medicina Generale che dichiara di non avere messo in atto procedure codificate per coinvolgere la famiglia. Malgrado ciò, il 50% dei pazienti ha sottolineato che la propria famiglia è stata coinvolta, anche se non formalmente, nel proprio percorso di cura.

Figure di riferimento per i pazienti lungo il percorso assistenziale

Come indicato dagli stessi pazienti, le figure che contribuiscono maggiormente alla diagnosi del diabete sono sostanzialmente due: in primo luogo i Medici di Medicina Generale (38%) e in secondo battuta i Centri di diabetologia (29%).

A diagnosi effettuata, la situazione sembra però modificarsi; le figure che prendono in carico il paziente per la gestione della sua patologia risultano essere diverse.

I pazienti individuano principalmente nello specialista **Diabetologo** (60%) la figura che contribuisce maggiormente ad una migliore gestione della propria patologia; seguito dalla famiglia nel 40% dei casi; dal **Medico di famiglia** per il 27% e solo nel 7% dei casi l'**Infermiere**.

I desiderata dei pazienti

Proprio in vista della maggior personalizzazione dei percorsi di diagnosi e cura, è stato chiesto ai pazienti cosa sia mancato e cosa non risulti sufficiente nell'assistenza ricevuta; quali prestazioni vorrebbero fossero offerte dai Centri e che, invece, al momento sono escluse:

Questi i *desiderata* dei pazienti, in ordine decrescente di segnalazione:

Ricevere maggiori informazioni	* * * * *
Visite di controllo programmate per prevenire complicanze	* * * * *
Un numero maggiore di visite specialistiche in loco	* * * * *
Più controlli effettuati nella stessa giornata	* * * * *
Assistenza psicologica	* * * *
Visite oculistiche in loco	* * * *
Minori attese	* * * *
Controllo e cura del piede diabetico	* * *
Assistenza migliore	* * *
Convenzioni con servizi riabilitativi e palestre	* * *
Maggiore coinvolgimento	* *
Rapporto umano migliore	* *
Più efficienza	* *
Offerta della colazione dopo gli esami	*
Presenza costante delle figure mediche	*
Prestazioni previste, ma non offerte	*
Coordinamento con altri Medici	*
Riservatezza	*
Presenza di una equipe specializzata	*
Maggiori contatti telefonici	*
Aggiornamenti su nuove terapie	*
Laboratorio analisi nel Centro di diabetologia	*
Distribuzione di materiale informativo nel Centro e non fuori	*

13. Diritto al reclamo

Ogni individuo ha il diritto di reclamare ogni qual volta abbia sofferto un danno e ha il diritto a ricevere una risposta o un altro tipo di reazione.

Gran parte dei Centri di diabetologia (56%) dichiara di non aver adottato **modalità di raccolta ed analisi delle segnalazioni** di disservizio da parte dei cittadini che frequentano il Centro; ancora più alta la percentuale (71%) se si considera quanto riferito dai Medici di Medicina Generale.

I Centri che hanno adottato queste procedure le pubblicizzano ed hanno fissato un periodo di **tempo massimo di risposta ai reclami** stessi nel 59% dei casi; mentre i Medici di Medicina Generale ne danno visibilità in percentuale più ridotta, e cioè nel 25% dei casi ed in percentuale ancora più esigua (6%) hanno proceduto alla fissazione di un periodo di tempo massimo per dare risposta ai reclami.

Dando uno sguardo a quanto dichiarato dai pazienti, invece, meno del 30% di loro ha dichiarato di essere stato informato dal Centro di diabetologia della possibilità di effettuare un reclamo presso l'Ufficio Relazioni con il Pubblico.

14. Diritto al risarcimento

Ogni individuo ha il diritto di ricevere un sufficiente risarcimento in un tempo ragionevolmente breve ogni qual volta abbia sofferto un danno fisico ovvero morale e psicologico causato da un trattamento di un servizio sanitario.

L'81% dei Centri di diabetologia ha dichiarato che la propria struttura sanitaria possiede un'**assicurazione per il risarcimento** dei pazienti in caso di errore medico.

Metà di essi sostiene l'esistenza al livello aziendale di comitati o strutture che aiutino le parti al raggiungimento di un accordo finale sul risarcimento.

I 14 DIRITTI NELLA GESTIONE INTEGRATA

1. DIRITTO ALLA PREVENZIONE

Ogni individuo ha diritto a servizi appropriati a prevenire la malattia.

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

In realtà, invece, i servizi sanitari tendono a privilegiare la cura alla prevenzione e, in termini di modelli di cura, le malattie acute rispetto a quelle croniche.

La terapia della malattia diabetica ha come cardine l'attuazione di uno stile di vita adeguato. Per stile di vita si intendono le abitudini alimentari, l'attività fisica e l'astensione dal fumo.

La dieta del soggetto con diabete (definita negli USA: Medical Nutrition Therapy, cioè terapia medica nutrizionale) ha l'obiettivo di ridurre il rischio di complicanze del diabete e di malattie cardiovascolari attraverso il mantenimento di valori di glucosio e lipidi plasmatici e dei livelli della pressione arteriosa il più possibile vicini alla normalità.

Le principali complicanze del diabete riguardano diversi organi e tessuti, tra cui gli occhi, i reni, il cuore, i vasi sanguigni e i nervi periferici:

- **Retinopatia diabetica:** è un danno a carico dei piccoli vasi sanguigni che irrorano la retina, con perdita delle facoltà visive. Inoltre, le persone diabetiche hanno maggiori probabilità di sviluppare malattie oculari come glaucoma e cataratta.
- **Nefropatia diabetica:** si tratta di una riduzione progressiva della funzione di filtro del rene che, se non trattata, può condurre all'insufficienza renale fino alla necessità di dialisi e/o trapianto del rene.
- **Malattie cardiovascolari:** il rischio di malattie cardiovascolari è da 2 a 4 volte più alto nelle persone con diabete che nel resto della popolazione causando, nei Paesi industrializzati, oltre il 50% delle morti per diabete. Questo induce a considerare il rischio cardiovascolare nel paziente con diabete pari a quello assegnato a un paziente che ha avuto un evento cardiovascolare.
- **Neuropatia diabetica:** è una delle complicazioni più frequenti e secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità si manifesta a livelli diversi nel 50% dei diabetici. Può causare perdita di sensibilità, dolore di diversa intensità e danni agli arti, con necessità di amputazione nei casi più gravi. Può comportare disfunzioni del cuore, degli occhi, dello stomaco ed è una delle principali cause di impotenza maschile.
- **Piede diabetico:** le modificazioni della struttura dei vasi sanguigni e dei nervi possono causare ulcerazioni e problemi a livello degli arti inferiori, soprattutto del piede, a causa dei carichi che sopporta. Questo può rendere necessaria l'amputazione degli arti e statisticamente costituisce la prima causa di amputazione degli arti inferiori di origine non traumatica.
- **Complicanze in gravidanza:** nelle donne in gravidanza, il diabete può determinare conseguenze avverse sul feto, da malformazioni congenite a un elevato peso alla nascita, fino a un alto rischio di mortalità perinatale.

Programmi regionali di prevenzione delle complicanze

Per prima cosa, se andiamo a vedere le risposte offerte dagli 8 responsabili regionali del Progetto Igea che hanno partecipato alla ricognizione, nell'88% dei casi essi sostengono che la propria Regione abbia attivato programmi di prevenzione delle complicanze del diabete.

Promozione di attività di prevenzione

Tra le **attività maggiormente sviluppate** dai Centri, le tre principalmente citate sono:

- promozione di un maggiore controllo glicemico (83,05%);
- prevenzione del piede diabetico (83,05%);
- educazione alimentare e /o riduzione del peso (77,97%).

Quelle **meno sviluppate** sono:

- convenzioni con palestre e Centri di fitness (8,47%);
- programmi di prevenzione della depressione (18,64%);
- programmi per la prevenzione dei problemi dentali (20,34%).

I valori di partecipazione a programmi di prevenzione primaria e secondaria segnalati dai pazienti sono in realtà molto più bassi e non superano se non di poco il 50%. Tra i tre programmi maggiormente segnalati, la partecipazione a:

- attività educative di educazione alimentare e /o riduzione del peso (53,08%);
- programmi per la promozione di un maggiore controllo glicemico (40,41%) e per la prevenzione della retinopatia (38,01%).

Ancora più bassi, inoltre, i **livelli di partecipazione a programmi** per:

- la prevenzione dei problemi dentali (7,53%);
- la prevenzione della depressione (9,59%).
- la prevenzione dei rischi connessi alla gravidanza in soggetto diabetico (12,23%);
- la prevenzione delle vaccinazioni (16,78%);

Promozione di stili di vita corretti

Malgrado l'importanza di un **controllo e riduzione del peso**, soprattutto nel caso dei pazienti affetti da diabete di tipo II per la riduzione delle complicanze cardiovascolari, solo il 7,53% dei pazienti ha dichiarato di poter usufruire di convenzioni specifiche con palestre o Centri di fitness al fine di poter svolgere ad un prezzo minore attività fisica regolare.

Per quanto riguarda, invece l'integrazione sempre più importante sul tema della prevenzione primaria e secondaria tra il Centro di diabetologia e il Medico di Medicina Generale, dalla rilevazione emerge quanto ci sia ancora da fare per garantire la partecipazione attiva ed una reale condivisione delle strategie ed attività del Centro di diabetologia e del Medico di Medicina Generale.

Se guardiamo la tabella riassuntiva qui sotto ed escludiamo il valore più elevato (88,01%) di partecipazione dei Medici di famiglia a **programmi di promozione delle vaccinazioni**, possiamo ben vedere che meno della metà dei Medici che ha partecipato alla nostra indagine (43,15%) dichiara di essere stato coinvolto in **programmi di educazione alimentare** e/o riduzione del peso, solo il 40% circa di Medico di Medicina Generale ha partecipato a **programmi di screening per l'identificazione del rischio di diabete** e meno del 50% dei Medici coinvolti (47,26%) ha preso parte attiva nella realizzazione di **programmi di prevenzione del rischio cardiovascolare** e dell'arteriopatia periferica con o senza lesioni cutanee in pazienti con età superiore ai 40 anni.

I valori più bassi di integrazione Medico di Medicina Generale e Centro di diabetologia, per quanto riguarda la tutela del diritto alla prevenzione, si hanno sulla realizzazione delle seguenti attività:

- partecipazione a programmi per la **prevenzione dentaria** (5,48%);
- partecipazione a programmi per la **prevenzione dei rischi connessi alla gravidanza** in soggetto diabetico (16,78%).
- coinvolgimento in programmi di **prevenzione della depressione** (19,52%);

Tab. 7 – Programmi di promozione e prevenzione primaria e secondaria sulle seguenti problematiche

	CENTRI	PAZIENTI	MMG
Maggiore controllo glicemico	83,05	40,41	*
Screening per l'identificazione del rischio di diabete	35,59	29,45	40,07
Educazione alimentare e/o riduzione del peso	77,97	53,08	43,15
Retinopatia	76,27	38,01	*
Nefropatia	74,58	22,26	*
Neuropatia diabetica	64,41	22,6	*
Rischio cardiovascolare e dell'arteriopatia periferica	81,36	31,16	47,26
Piede diabetico	83,05	34,59	*
Problemi dentali	20,34	7,53	5,48
Vaccinazioni	52,54	16,78	88,01
Depressione	18,64	9,59	19,52
Rischi connessi alla gravidanza	67,8	12,23**	16,78
Convenzioni specifiche con palestre o Centri di fitness	8,47	7,53	*

* Domanda non effettuata

** Considerato solo il campione femminile

Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007

Inoltre, nonostante sia sottolineata da più parti la necessità di mettere a punto strategie integrate per la promozione di stili di vita corretti, che sappiano valorizzare le esperienze e predisporre **programmi integrati socio-sanitari** e che coinvolgano, ad esempio **l'ambito scolastico** e sanitario, dai dati di questa indagine emerge che soltanto il 18,64% dei Centri ha messo a punto ad oggi programmi di prevenzione del diabete e delle sue complicanze (obesità, alimentazione sana, etc.) rivolti agli studenti, all'interno delle scuole.

Tab. 8 – Realizzazione da parte del Centro di diabetologia di programmi di prevenzione all'interno delle scuole

SI	18,64
NO	79,66
NR	1,69

Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete - Cittadinanzattiva 2007

Anche per quanto riguarda i **Medici di Medicina Generale**, i dati in nostro possesso sembrano rilevare la stessa situazione e cioè la ancora scarsa realizzazione di programmi di prevenzione integrata. Come possiamo vedere dalla tabella che segue, soltanto il 13,36% dei Medici è stato coinvolto in attività di promozione della salute.

Tab. 9 – Partecipazione dei MMG a programmi di prevenzione dell'obesità all'interno delle scuole

SI	13,36
NO	86,64

Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete - Cittadinanzattiva 2007

Corsi di formazione ed educazione sanitaria per il diabete

Abbiamo chiesto, inoltre, ai Centri di diabetologia e ai Medici di Medicina Generale se, negli ultimi due anni, avessero promosso una serie di attività specifiche al fine di promuovere un maggiore controllo e valutazione dello stato di salute dei propri pazienti. In particolar modo, abbiamo fatto riferimento a corsi di formazione ed educazione sanitaria, attività di follow up telefonico, utilizzo di strumenti in grado di favorire il **Self-Management** del paziente e sviluppo di partnership con organizzazioni di pazienti per la realizzazione di attività di formazione ed educazione sanitaria.

Tab. 10 – Elaborazione congiunta di un piano di sviluppo per la promozione di un maggiore controllo e valutazione dello stato di salute dei propri pazienti

	CENTRI	PAZIENTI	MMG
Corsi di formazione ed educazione sanitaria	47,46	19,18	46,58
Attività di follow-up telefonico	44,07	24,66	10,96
Strumenti specifici per favorire il Self-management	47,46	65,41	23,29
Partnership con organizzazioni civiche	49,15	*	15,07

* Domanda non effettuata

Fonte: *Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007*

Tra le attività più sviluppate, al primo posto per i Centri di diabetologia la **partnership con le organizzazioni civiche** (49,15%), al secondo posto troviamo, con una percentuale pari a 47,46%, lo sviluppo di **corsi di formazione** e la **realizzazione ed utilizzazione di strumenti specifici** per favorire il **Self-management**.

Nella tabella qui sotto gli strumenti più utilizzati dai Centri di diabetologia per favorire la compliance dei pazienti:

Tab.11 - Principali strumenti utilizzati dai Centri di diabetologia

(risposta multipla)

Piano di azione	32,14
Piano di identificazione degli obiettivi di cura	82,14
Altro	17,86
NR	3,57

Fonte: *Un percorso integrato per il paziente con diabete - Cittadinanzattiva 2007*

Se analizziamo, invece, più in dettaglio, lo sviluppo di **corsi di educazione alla salute** e formazione per una migliore gestione della patologia diabetica, per quanto riguarda la percentuale di pazienti che partecipa ai corsi sviluppati dai Centri di formazione ed educazione alla gestione del diabete e prevenzione delle complicanze, la maggior parte dei **Centri** (17,85%) dichiara di garantire l'accesso e la frequentazione dei corsi soltanto a meno del 10% dei pazienti, il 14,29% dei Centri dichiara che i pazienti che hanno accesso ai programmi di formazione è tra il 10% e il 19%, mentre soltanto il 3,59% dei Centri dichiara che il 100% dei pazienti ha partecipato ai corsi di formazione.

Tab.12 - Quale è la percentuale di pazienti sul totale che ha accesso annualmente a questi programmi?

Meno di 10%	17,85
Da 10 a 19%	14,29
Da 20 a 29%	7,14
Da 30 a 39%	3,57
Da 40 a 49%	10,71
Da 50 a 59%	7,14
Da 60 a 69%	3,57
100%	3,57
NR	32,14

Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete - Cittadinanzattiva 2007

Ciò coincide con i dati raccolti attraverso il monitoraggio rivolto ai **pazienti** secondo i quali solo il 19,18% dichiara di avere avuto **accesso negli ultimi due anni a corsi di formazione gratuita sul diabete** e di educazione alla salute, organizzati dal Centro Diabetologico. Coloro che ne hanno avuto accesso ne giudica buona l'efficacia nel 53,57% dei casi, ottima nel 33,93%, discreta nel 10,71% dei casi e soltanto l'1,79% dei pazienti li reputa inefficaci per il raggiungimento di un migliore controllo del proprio stato di salute.

Tab. 13 - Se sì, Lei come giudica la loro efficacia sulla gestione della sua patologia?

Ottima	33,93
Buona	53,57
Discreta	10,71
Insufficiente	1,79

Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete - Cittadinanzattiva 2007

Inoltre, coloro che non vi hanno preso parte, dichiarano nel 74,67% dei casi, di reputare importante una loro partecipazione a corsi di educazione e formazione per una migliore gestione della loro patologia.

Tab. 14 - Se no, avrebbe piacere di partecipare a corsi di formazione per una migliore gestione della sua patologia?

SI	74,67
NO	21,33
NR	4,00

Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete - Cittadinanzattiva 2007

Programmi di follow up telefonico

Poco più metà dei **Centri di diabetologia** dichiara, inoltre, di non mettere in atto programmi di follow-up telefonico rivolti ai pazienti (52,54%). Anche i pazienti di tali Centri confermano il fatto di non essere contattati regolarmente dal Centro, per ricordare visite ed esami, verificare l'assunzione della patologia, etc. al fine di garantire un maggiore controllo della patologia.

Per quanto riguarda la Medicina Generale, le attività maggiormente promosse dai **Medici di Medicina Generale** per la promozione di un maggiore controllo e valutazione dello stato di salute del paziente sono, invece, lo sviluppo di corsi di formazione educazione sanitaria per il diabete e la prevenzione del rischio di complicanze (46,58%), mentre ancora meno del 30% dei Medici ha attivato ed utilizza regolarmente strumenti specifici per favorire la *compliance* del paziente alla cura.

Attività di supporto all'autogestione della patologia diabetica

Per quanto riguarda, invece, lo sviluppo ed implementazione di attività di supporto all'autogestione della patologia diabetica, se i Centri dichiarano di mettere in atto nell'88,14% dei casi programmi in grado di sviluppare le competenze di self-management nei pazienti, d'altro canto i pazienti dichiarano di avere avuto accesso a tali programmi in una percentuale minore e cioè nel 65,41% dei casi.

Tab. 15 – Attività di supporto all'autogestione

	CENTRI	PAZIENTI
SI	88,14	65,41
NO	6,78	29,45
NR	5,08	5,14

Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete - Cittadinanzattiva 2007

I pazienti dichiarano di avere ricevuto tale supporto nella maggior parte dei casi attraverso la distribuzione di documenti informativi (78,01%) (manifesti, librettini, etc.).

2. DIRITTO ALL'ACCESSO

Ogni individuo ha il diritto di accedere ai servizi sanitari che il suo stato di salute richiede. I servizi sanitari devono garantire eguale accesso a ognuno, senza discriminazioni sulla base delle risorse finanziarie, del luogo di residenza, del tipo di malattia o del momento di accesso al servizio.

Dobbiamo partire da una premessa, ed in particolar modo da una considerazione del diritto all'accesso. Il Diritto all'accesso, per quanto riguarda le patologie croniche è da considerare come un **diritto di tipo complesso**.

Per i malati cronici garantire il diritto all'accesso significa garantire la continuità delle cure, l'implementazione dei percorsi diagnostico-terapeutici integrati, la possibilità di accedere gratuitamente alle terapie a lungo termine, ma anche il fatto di poter accedere a strumenti ed informazioni in grado di sviluppare competenze per una migliore autogestione della patologia.

In questo senso, il Diritto all'accesso deve essere inteso secondo un significato più ampio rispetto a ciò che si intenderebbe nel caso delle patologie acute poiché se per queste ultime il rapporto che il soggetto sperimenta rispetto al servizio sanitario è cronologicamente determinato, nel caso delle patologie croniche il paziente cronico, invece, sviluppa, per la natura permanente che caratterizza la sua patologia, una serie di competenze e comportamenti che determinano un nuovo approccio alla malattia e una nuova relazione con il servizio sanitario. Il cittadino paziente non è quindi un soggetto passivo nella cura, ma è lui stesso il primo promotore della sua salute.

L'accesso in termini di procedure

Partiamo dalla definizione ed implementazione di procedure formalizzate per la promozione dell'accesso al **Centro di diabetologia** di particolari target di pazienti. Come possiamo vedere qui sotto, la metà dei Centri che hanno partecipato alla nostra ricognizione (il 45,76%) non ha messo in atto strumenti formalizzati per la promozione della partecipazione e dell'accesso ai servizi offerti dal Centro, nonostante i dati della letteratura internazionale abbia individuato l'accesso formalizzato per particolari target di pazienti uno dei principali fattori di qualità dei percorsi diagnostico-terapeutici integrati.

Tab. 16 – Esistono procedure formalizzate per promuovere l'accesso al Centro di diabetologia?

SI	44,07
NO	45,76
NR	10,17

Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete –Cittadinanzattiva 2007 CENTRI

Anche i **Medici di Medicina Generale** concordano nella maggior parte dei casi nel dichiarare che all'interno della Asl di riferimento non siano state messe in atto procedure formalizzate di accesso facilitato al Centro di diabetologia (36,99% dei MMG).

Tab. 17 – E' a conoscenza se nella sua ASL esistano procedure formalizzate per l'accesso facilitato al Centro di diabetologia?

Sì, sempre	18,15
Sì, nella maggior parte dei casi	19,52
Raramente	22,95
Mai	36,99
NR	2,40

Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete Cittadinanzattiva 2007

MMG

Se il 44,07% dei Centri di diabetologia dichiara di mettere in atto procedure formalizzate di accesso facilitato alla struttura e il 37,67% dei Medici concorda nell'essere a conoscenza di procedure stabilite dalla propria Azienda di riferimento, non vi è invece accordo sul **target** cui le procedure sono rivolte.

Tab. 18 – Popolazioni specifiche cui sono rivolte le procedure formalizzate di accesso facilitato al Centro di diabetologia

<i>(risposta multipla)</i>	CENTRI	MMG
Migranti	30,77	3,39
Anziani	61,54	21,47
Bambini	34,62	6,21
Soggetti con particolari condizioni cliniche	57,69	40,11
Altro	19,23	11,03
NR	11,54	31,64

Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007

Accesso in termini di costi dell'assistenza

I cittadini che hanno partecipato alla nostra ricognizione dichiarano di ritenersi nel 14,39% dei casi di essere **non pienamente autosufficienti** (11,99%) o **completamente non autosufficienti** (2,40%).

Tab. 19 - Nella vita di relazione quotidiana Lei si ritiene:

Autosufficiente	83,90
Non pienamente autosufficiente	11,99
Non autosufficiente	2,40
NR	1,71

Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete - Cittadinanzattiva 2007

La non autosufficienza causa difficoltà che sono repute notevoli dalla maggior parte dei pazienti (38,1% dei casi) e, per questa ragione, essi sottolineano di necessitare nel 35,71% dei casi di un **aiuto esterno per ogni attività giornaliera**.

Tab. 20 – Ha bisogno di un aiuto esterno?

Sì, per ogni attività giornaliera	35,71
Sì, per gestire la mia vita di relazione	16,67
Qualche volta	33,33
NR	14,29

Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007

PAZIENTI

Tale aiuto è, però, per ben il 69,05% dei casi completamente **a carico del paziente e della sua famiglia**, mentre soltanto il 9,52% dei cittadini dichiara che tale aiuto sia a carico del servizio socio-sanitario.

Tab. 21 – Il costo di questo aiuto è:

Completamente a suo carico	69,05
A carico del servizio socio-sanitario	9,52
Usufruisce di un'assicurazione privata	0
Solo in parte a suo carico	7,14
NR	14,29

*Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007
PAZIENTI*

Inoltre, abbiamo chiesto ai pazienti se hanno avuto la necessità di integrare le prestazioni fornite dal Ssn con ulteriori **servizi a pagamento**. Purtroppo, ancora il 30,48% dei pazienti ha segnalato di sostenere annualmente spese private per gestire al meglio la loro patologia diabetica.

Tab. 22 – Per gestire al meglio la sua patologia, deve sostenere annualmente dei costi privati?

SI	30,48
NO	65,07
NR	4,45

*Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007
PAZIENTI*

Le principali voci di spesa segnalate sono le seguenti:

- **trasporti** (segnalati dal 41,57% dei casi)
- **visite specialistiche** (segnalate nel 40,45% dei casi)
- **farmaci** (35,96%)
- **presidi** (16,85%)

Con **picchi di spesa** che arrivano a raggiungere al mese anche 200 euro per i trasporti, 300 euro per l'acquisto di farmaci, 480 euro per l'acquisto di Presidi, Protesi ed ausili e ben 400 euro per sottoporsi a visite specialistiche.

Tab. 23 – Quali sono le principali voci di spesa?

(risposta multipla)

Trasporti	41,57
Farmaci	35,96
Presidi	16,85
Visite specialistiche	40,45
Altro	2,25
NR	5,62

*Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007
PAZIENTI*

Accesso in termini di benefici previsti

Se andiamo ad analizzare, invece, le possibilità e modalità di accesso, per i pazienti affetti da diabete, all'esenzione e ai benefici socio-economici (es. invalidità), la nostra ricognizione mette in luce quanto sia il Centro di diabetologia che il Medico di Medicina Generale, e cioè le due figure principali che hanno in cura il paziente, spesso non siano a conoscenza dell'esistenza di **percorsi semplificati** di accesso all'esenzione, non consentendo, di conseguenza, al paziente di accedere più facilmente e nel minor tempo possibile, ai benefici socio-economici disponibili per la sua patologia.

Come possiamo vedere nelle due tabelle che seguono, il 18,64% dei **Centri** e il 20,89% dei **Medici di Medicina Generale** dichiara di non essere a conoscenza dell'esistenza di procedure semplificate di accesso all'esenzione, mentre ben il 28,81% dei Centri e il 41,78% dei Medici di famiglia sostiene che all'interno della propria azienda di riferimento non siano state messe in atto procedure di semplificazione per l'accesso.

Tab. 24 – L'Azienda sanitaria locale di riferimento del Centro ha attivato, in questi ultimi due anni, procedure di semplificazione dell'accesso alla certificazione per ottenere l'esenzione per patologia?

SI	44,07
NO	28,81
Non so	18,64
NR	8,47

*Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007
CENTRI*

Tab. 25 – L'ASL ha attivato, in questi ultimi due anni, procedure di semplificazione dell'accesso alla esenzione per patologia?

SI	36,99
NO	41,78
Non so	20,89
NR	0,34

*Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007
MMG*

Inoltre, i pazienti concordano nel sostenere, nel 65,41% dei casi, di non essere stati informati dal Centro di diabetologia che li ha in cura, della possibilità di ottenere **benefici socio-economici come l'invalidità civile e riconoscimento dell'Handicap**, riducendo notevolmente, di conseguenza, le opportunità di accesso per coloro che ne hanno bisogno.

Tab. 26 – Il Centro l'ha informata sulla possibilità di ottenere benefici socio-economici, come l'invalidità civile o l'handicap?

SI	25,34
NO	65,41
NR	9,25

*Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007
PAZIENTI*

3. DIRITTO ALL'INFORMAZIONE

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

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

Lo sviluppo di competenze, ma anche l'acquisizione di informazioni importanti favorisce lo sviluppo di un rapporto maturo con il sistema sanitario. La carenza di informazioni incide notevolmente nel mantenere un costante rapporto di tipo paternalistico con il paziente, con la conseguente dipendenza di quest'ultimo al sistema: secondo il **VII Rapporto sulle Politiche della Cronicità - Cittadinanzattiva**, il 96,6% delle Associazioni di Malati Cronici sottolinea come la carenza di informazioni produca frammentazione nel percorso assistenziale, l'82,2% dichiara che i propri pazienti spesso sono disorientati dall'esistenza di percorsi alternativi, il 65,5% mostra come lo scarso accesso all'informazione aumenti considerevolmente le complicanze del paziente e il 48,3% sottolinea il peggioramento dello stato di salute del paziente.

Programmi di sviluppo del "**paziente esperto**", invece, si sono dimostrati efficaci, per lo sviluppo di un nuovo ruolo del paziente affetto da cronicità. Nello specifico, quest'efficacia si è così concretizzata:

- molti più pazienti hanno registrato miglioramenti, sono rimasti stabili o comunque non hanno subito peggioramenti nel proprio stato di salute molto più lentamente;
- molti più pazienti hanno imparato a gestire effettivamente alcuni aspetti specifici della loro condizione (come il dolore, le complicazioni, la terapia);
- i pazienti esperti affetti da cronicità sono meno colpiti dalla fatica, dall'insonnia, da livelli bassi di energia e dalle conseguenze psicologiche negative legate della patologia sono molto più ridotte;
- i pazienti esperti hanno un accesso più appropriato al sistema socio-sanitario, sono ben informati sulla loro condizione e terapia, si trovano all'interno di un processo di empowerment e hanno una maggiore autostima;
- le persone affette da cronicità contribuiscono con le loro capacità e competenze al miglioramento del servizio e sono in grado di tutelare maggiormente i loro diritti e quelli degli altri.

Materiale informativo sul servizio

I pazienti che hanno partecipato a questa ricognizione sottolineano di non avere ricevuto nel 52,40% dei casi un opuscolo da parte del Centro contenente informazioni utili sul servizio stesso e sui regolamenti che possono interessare il paziente ed influire sul suo rapporto con il centro di riferimento. Inoltre, meno della metà dei Centri (44,07%) dichiara di mettere a disposizione dell'utente all'ingresso della struttura un opuscolo informativo sul Centro.

Tab. 27 – E' disponibile al momento dell'ingresso nel Centro un opuscolo informativo sul servizio stesso e sui regolamenti che interessano il paziente?

	CENTRI	PAZIENTI
SI	44,07	39,38
NO	47,46	52,40
NR	8,47	8,22

Fonte: *Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007*
PAZIENTI

Materiale informativo sulla gestione del diabete

Mentre, come possiamo vedere dalla tabella qui sotto, la percentuale di Cittadini che hanno avuto accesso ad un opuscolo informativo sul diabete e sulla sua gestione sono in percentuale più elevata, e cioè pari a 62,67%.

Tab. 28 – E' disponibile al momento dell'ingresso nel Centro un opuscolo informativo sul diabete e la sua gestione?

	CENTRI	PAZIENTI
SI	81,36	62,67
NO	11,86	30,48
NR	6,78	6,85

Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007

Materiale informativo sulla tutela dei diritti

La percentuale torna a calare notevolmente, sia nel caso del dato fornito dai Centri che nel caso del dato fornito dai pazienti per quanto riguarda l'accesso ad informazioni sui diritti e su come tutelarli, poiché il 63,36% dei pazienti e il 67,80% dei Centri hanno messo in luce la carenza di informazioni specifiche sulle modalità di tutela dei diritti di coloro che soffrono di una patologia cronica ed in particolar modo, di diabete.

Tab. 29 – E' disponibile al momento dell'ingresso nel Centro un opuscolo informativo sui diritti dei pazienti?

	CENTRI	PAZIENTI
SI	23,73	23,97
NO	67,80	63,36
NR	8,47	12,67

Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete - Cittadinanzattiva 2007

Condivisione delle informazioni

Rimane ancora notevolmente bassa la percentuale di Medici di Medicina Generale che sostiene di avere ricevuto da parte del Centro di diabetologia materiale informativo da mettere a disposizione nei propri studi sul diabete e sulla prevenzione delle complicanze. Soltanto il 5,48% dei Medici di Medicina Generale possiede nel proprio studio opuscoli informativi su questo tema e soltanto il 28,81% dei Centri dichiara di inviare regolarmente materiale informativo ai Medici.

Tab. 30 – Il Centro invia regolarmente ai MMG materiale informativo da mettere a disposizione nei propri studi sul diabete e la prevenzione delle complicanze?

	CENTRI	MMG
SI	28,81	5,48
NO	62,71	94,18
NR	8,47	0,34

Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007

Produzione congiunta di materiale informativo rivolto al paziente

Le difficoltà nella implementazione di un programma di gestione integrata, capace di portare ad una integrazione delle prestazioni e delle attività dei Medici di Medicina Generale e del Centro di diabetologia, sono bene visibili anche nell'ambito della produzione congiunta di materiale informativo rivolto al paziente affetto da diabete.

Come possiamo vedere dalle due tabelle che seguono, l'85,62% dei Medici di Medicina Generale sottolinea di non essere stato coinvolto nella produzione condivisa di materiale di informazione sulla gestione integrata della patologia diabetica e nell'86,30% dei casi, i Medici dichiarano di non avere prodotto un opuscolo informativo sul diabete e la sua gestione congiuntamente con il Centro di diabetologia.

Tab. 31 – Nella sua ASL il Centro di diabetologia e i Medici di famiglia hanno concordemente prodotto:

un opuscolo informativo sui servizi stessi, nel quale si spiega il programma di gestione integrata	
SI	13,70
NO	85,62
Non so	0,34
NR	0,34

*Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007
MMG*

Tab. 32 – Nella sua ASL il Centro di diabetologia e i Medici di famiglia hanno concordemente prodotto:

un opuscolo informativo sul diabete e la sua gestione	
SI	13,01
NO	86,30
Non so	0,34
NR	0,34

*Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007
MMG*

Il paziente come primo case manager del diabete

E' molto interessante vedere come il fatto di non avere messo in atto strategie di reale condivisione delle informazioni tra il Medico di Medicina Generale e il Centro di diabetologia per la realizzazione di percorsi diagnostico-terapeutici integrati porti, così come abbiamo detto in precedenza, ad una **frammentazione dei percorsi** e a trasformare il paziente nel primo **case manager di sé stesso**.

Dalla tabella qui sotto, possiamo vedere che il 59,59% dei pazienti dichiarati di dover fare da raccordo tra il Centro di diabetologia e il Medico di Famiglia.

Tab. 33 - Il suo Medico di famiglia e il Centro di diabetologia gestiscono in maniera condivisa la patologia da cui è affetta?

Sì, è in contatto e la supportano nella gestione della mia patologia in maniera integrata	34,59
No, è Lei che deve fare da raccordo tra il Centro di diabetologia e il Medico di Famiglia	59,59
NR	5,82

*Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete -
Cittadinanzattiva 2007*

Mancata integrazione tra Medicina Generale e Centri di diabetologia

La mancata integrazione tra Medico di Medicina Generale e Centro di diabetologia porta a sviluppare messaggi che con molta probabilità risultano essere percepiti dal paziente come altamente contraddittori e a generare, di conseguenza, **disorientamento**.

Come possiamo vedere dalla tabella qui sotto, circa la metà dei pazienti (47,60%) sostiene di avere ricevuto **messaggi contraddittori** connessi alla gestione della sua patologia da parte delle diverse figure mediche che l'hanno in cura (es. sul trattamento da seguire, sui farmaci da utilizzare, sugli esami diagnostici cui sottoporsi).

Tab. 34 - Ha mai ricevuto messaggi contraddittori connessi alla gestione della sua patologia da parte delle diverse figure mediche che l'hanno in cura?

SI	47,60
NO	43,49
NR	8,90

Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete - Cittadinanzattiva 2007

Esistenza di un numero telefonico per le urgenze

La patologia diabetica, così come tutte le patologie croniche, necessita di una gestione continua, di un'attenzione costante ai sintomi e di una prevenzione e cura delle emergenze (ipoglicemia, iperglicemia, problematiche connesse alla somministrazione dell'insulina, etc.).

A questo proposito, è necessario che sia garantita al paziente una continuità assistenziale e la possibilità di mettersi in contatto con il Centro in caso di emergenza, oltre gli orari di apertura del servizio stesso.

Il 52,54% dei Centri di diabetologia dichiara di non avere messo a disposizione dei pazienti un numero telefonico per le emergenze, dato confermato dai pazienti, che nel 45,89% dei casi sostiene di non avere ricevuto dal proprio Centro un numero di telefono da utilizzare in caso di urgenza.

Tab. 35 – Il Centro ha attivato un numero telefonico di riferimento che il paziente può utilizzare in caso di emergenza al di là degli orari di apertura del Centro?

	CENTRI	PAZIENTI
SI	40,68	46,58
NO	52,54	45,89
NR	6,78	7,53

Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete - Cittadinanzattiva 2007

Informazioni su trattamenti e terapie

Per quanto riguarda, invece, l'accesso ad informazioni sugli esami e i trattamenti terapeutici cui ci si sottopone, la tabella qui sotto mostra come più della metà dei pazienti (52,74%) che hanno partecipato alla nostra indagine non riceva costantemente informazioni dettagliate sui trattamenti farmacologici e non e sugli esami diagnostici che vengono effettuati.

Questo, di conseguenza, ha effetti negativi sullo sviluppo di competenze per una migliore autogestione della propria patologia cronica.

Tab. 36 – Riceve costantemente informazioni circa gli esami e trattamenti terapeutici cui si sottopone?

SI	40,41
NO	52,74
NR	6,85

Fonte: *Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007* PAZIENTI

Buono, invece, il dato relativo al trasferimento ai famigliari dei pazienti affetti da diabete da parte del Centro di diabetologia di informazioni su come gestire le situazioni di emergenza (es. ipoglicemia e iperglicemia); il 70,89% dei pazienti dichiara che i propri famigliari hanno ricevuto informazioni chiare e semplici su come gestire le situazioni di emergenza connesse alla patologia diabetica.

Tab. 37 – I suoi famigliari hanno ricevuto informazioni chiare e semplici su come gestire situazioni di emergenza connesse alla sua patologia diabetica?

SI	70,89
NO	20,89
NR	8,22

Fonte: *Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007* PAZIENTI

Carenza di informazioni

I pazienti lamentano carenza di informazioni per quegli **aspetti complessi ed innovativi della gestione** della patologia come evidenziato qui di seguito.

- **Somministrazione dei farmaci** in situazioni complesse, ed in particolar modo dell'insulina in caso di periodo di malattia o mancata assunzione di alimenti, (15%).
- **Assistenza psicologica** per gestire il proprio stress e la propria ansia (21%) e i livelli bassi di energia e forza (24%).
- **Accesso appropriato ai servizi socio-sanitari** (24%).
- **Informazioni per una migliore autogestione** della patologia come ad esempio la somministrazione dell'insulina e dei farmaci, etc. (45%).
- **Informazioni per una gestione delle emergenze** come ad esempio le ipoglicemie, le iperglicemie, i dolori di vario genere, l'abbassamento della vista, etc. (48%).
- **Informazioni per favorire un maggiore controllo del peso** (65%).
- **Informazioni per una corretta alimentazione** (73%).

Tab. 38 - Il Centro di diabetologia le ha fornito informazioni in merito a: *(risposta multipla)*

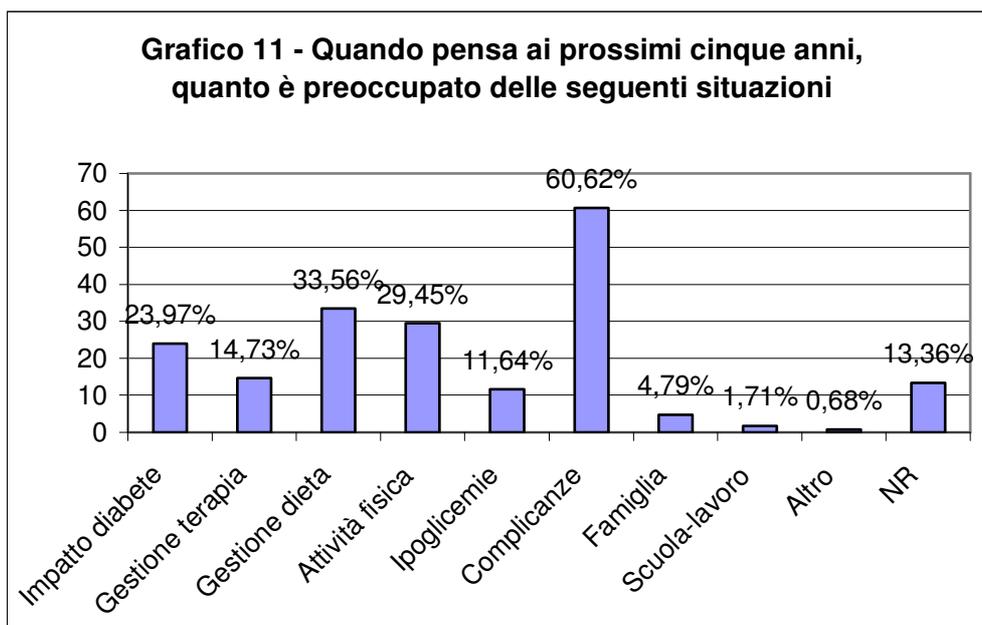
Corretta alimentazione	72,60
Controllo del peso	65,07
Gestione emergenze (ipo e iperglicemie, etc.)	47,95
Autogestione della propria patologia	45,55
Comunicare al meglio con gli operatori sanitari	27,74
Gestire i livelli bassi di energia e forza	24,32
Accedere in maniera appropriata ai servizi	23,29
Gestire il proprio stress e ansia	20,55
Sul trattamento insulinico in caso di periodo di malattia o mancata assunzione di alimenti	14,73
NR	14,73
Nessuna	0,34

Fonte: *Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007*

Principali fonti di preoccupazione dei pazienti

Il ruolo della comunicazione e del trasferimento delle informazioni è centrale per ridurre il livello di preoccupazione ed ansia dei pazienti rispetto al futuro della patologia. In generale, meno informazioni si hanno più preoccupazioni si provano.

E' interessante vedere dal grafico, quali siano le principali fonti di preoccupazione dei pazienti quando viene chiesto loro di pensare ai prossimi cinque anni e alle loro maggiori preoccupazioni. Sarebbe quindi utile, da parte delle figure che hanno in cura il paziente e la sua patologia, mettere in atto strategie di trasferimento di informazioni proprio su tali problematiche.



4. DIRITTO AL CONSENSO INFORMATO

Ogni individuo ha il diritto ad accedere a tutte le informazioni che lo possono mettere in grado di partecipare attivamente alle decisioni che riguardano la sua salute. Queste informazioni sono un prerequisito per ogni procedura e trattamento, ivi compresa la partecipazione alla ricerca scientifica.

Non esistono dati disponibili in merito al fatto che il Diritto al consenso informato venga effettivamente garantito soprattutto per ciò che riguarda la conoscenza e la comprensione del proprio stato di salute e malattia da parte del paziente; premessa affinché il paziente possa essere in grado di partecipare attivamente alle decisioni che riguardano la sua salute e dare il cosiddetto “consenso informato”.

Non esistono informazioni disponibili che possano oggettivare il fatto che il pazienti siano stati effettivamente informati sulla loro malattia, né sulla effettiva possibilità di accedere alle loro cartelle mediche per chiedere che siano corrette in caso di errore, né sulla comprensione del linguaggio medico da parte del paziente.

L'assenza di indicatori mostra già di per sé l'esistenza di alcuni problemi e la mancanza di una base per l'attuazione e il monitoraggio dei diritti in questione.

Partiamo, prima di analizzare i dati specifici di questa indagine, dal contesto delineato dal **VII Rapporto sulle Politiche della Cronicità – Cittadinanzattiva**.

Come possiamo vedere dalla tabella, le organizzazioni di malati cronici che hanno partecipato alla consultazione, segnalano di essere venute a conoscenza di fatti di mancato accesso ad informazioni relative alle alternative possibili al trattamento (71,4%), seguite dai rischi (50%), dalla natura del trattamento stesso(50%) e per ultimo dai benefici (42,8%).

Tab. 39 - Oggetto delle segnalazioni delle organizzazioni di malati cronici sul diritto al consenso informato (%)*

Mancanza di informazioni circa le alternative possibili	71,4
Mancanza di informazioni circa i rischi del trattamento	50
Mancanza di informazioni circa la natura del trattamento o procedura	50
Mancanza di informazioni circa i benefici	42,8
Altro	7,1

* Risposta multipla

Fonte: VII Rapporto sulle Politiche della Cronicità – Cittadinanzattiva 2007

Inoltre hanno segnalato di essere state **coinvolte nelle procedure di realizzazione dei moduli di consenso informato** soltanto il 14,7% delle organizzazioni di pazienti consultate.

Tab. 40 - Esistenza di procedure dettagliate per il coinvolgimento delle organizzazioni nel processo del consenso informato (%)

Si	14,7
No	85,3

Fonte: VII Rapporto sulle Politiche della Cronicità – Cittadinanzattiva 2007

Da un punto di vista giurisprudenziale esistono, inoltre, numerose sentenze che intervengono su coloro che non hanno rispettato questo diritto ma non esiste ancora una norma di livello nazionale che chiarisca definitivamente che cosa si intende per Consenso Informato e che tuteli di conseguenza questo diritto.

Questa è una delle ragioni per cui si assiste ancora oggi a moduli di consenso informato molto diversi per uno stesso intervento o prestazioni e per cui non tutti i moduli presentino gli stessi elementi.

Ciò produce incertezza nei pazienti sulle scelte da effettuarsi e un grande senso di disorientamento ed umiliazione.

Nella cronicità il vero valore aggiunto è la presa in carico e la maggiore attenzione alla vera accessibilità del cittadino, facendo di quest'ultimo il vero partner e passando dal consenso all'atto ad una condivisione del progetto:

- il Medico deve fornire tutte le informazioni in modo che il paziente possa comprendere le varie opzioni e le conseguenze del trattamento, degli interventi e dei cambiamenti nel proprio stile di vita;
- il paziente, attraverso una identificazione condivisa della propria patologia e una valutazione dei trattamenti possibili, può:
 - prendere decisioni informate sul proprio stato di salute;
 - acquisire abilità concrete, basilari in modo da poter attribuire un maggiore senso di efficacia al proprio comportamento e al proprio ruolo nella gestione dei sintomi e nella prevenzione dei rischi.

Prestazioni per le quali si richiede un consenso informato

Come possiamo vedere dalle tabelle qui sotto, viene confermato quanto ci sia ancora da fare per attuare realmente il diritto al consenso informato.

Il 59,32 dei Centri di diabetologia che hanno partecipato a questa ricognizioni dichiara di non avere identificato una lista delle prestazioni per le quali sia necessario acquisire da parte del paziente il consenso informato.

Tab. 41 – Esiste una lista delle prestazioni per le quali è necessario acquisire il consenso informato?

SI	33,90
NO	59,32
NR	6,78

Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007 *CENTRI*

Acquisizione formale del consenso

La percentuale cresce se chiediamo ai pazienti se è mai stato richiesto loro di acquisire il consenso informato per alcune prestazioni sanitarie: il 76,71% dei pazienti affetti da diabete dichiara di non avere mai firmato un consenso informato all'interno di un Centro di diabetologia prima di sottoporsi alle prestazioni sanitarie.

Tab. 42 – Le è mai stato richiesto di acquisire il suo consenso informato scritto per alcune prestazioni sanitarie?

SI	15,75
NO	76,71
NR	7,53

Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007 *PAZIENTI*

5. DIRITTO ALLA LIBERA SCELTA

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

E' necessario partire dal presupposto che la valutazione dell'attuazione del Diritto alla libera scelta, soprattutto nel caso di applicazione a pazienti affetti da una patologia che necessita cure a lungo termine, è estremamente complessa e difficile.

Non sono stati ancora identificati indicatori capaci di misurare il grado di attenzione al Diritto alla libera scelta per quanto riguarda la cronicità.

L'assenza di indicatori mostra già di per sé l'esistenza di alcuni problemi e la mancanza di una base per l'attuazione e il monitoraggio del diritto in questione.

Procedure per il coinvolgimento del paziente e della famiglia

La patologia cronica necessita del massimo coinvolgimento del paziente e della sua famiglia per lo sviluppo di competenze per una migliore autogestione della propria patologia e il fatto che, come possiamo vedere dalle tabelle qui sotto, il 47,46% dei Centri di diabetologia dichiarati non avere attivato procedure di coinvolgimento del paziente che favoriscano la sua libera scelta dei trattamenti farmacologici e non e degli esami diagnostici da effettuare, mostra come ci sia ancora molto da fare per fare sì che il coinvolgimento e la partecipazione del paziente diventi una realtà.

Tab. 43 – Il Centro di diabetologia ha attivato procedure di coinvolgimento del paziente che favoriscano la sua libera scelta?

SI	45,76
NO	47,46
NR	6,78

Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007 *CENTRI*

Il 45,76% dei Centri che, invece, ha dichiarato di avere attivato procedure di coinvolgimento dei pazienti, sostiene di avere messo in atto tali procedure concentrando prevalentemente la propria azione nella definizione congiunta medico-paziente del **piano terapeutico**: il paziente è, cioè, coinvolto nella definizione del piano farmacologico (85,19%). Occorre, invece, potenziare le opportunità di coinvolgimento del paziente non solo nella definizione del proprio piano terapeutico, ma soprattutto del **piano assistenziale** e cioè nella definizione del programma di cura globale. Soltanto poco più della metà dei Centri (55,55%) sostiene di attivare procedure di coinvolgimento dei pazienti per la definizione del piano assistenziale.

Tab. 44 – Se sì, su quali aspetti specifici si è concentrata l'attività di coinvolgimento del paziente?

(risposta multipla)

Sulla definizione del Piano assistenziale	55,55
Sulla definizione del Piano Terapeutico	85,19
Altro	7,41

Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007 *CENTRI*

Le stesse domande sono state poste al **Medico di Medicina Generale**, che, in una percentuale più elevata rispetto a quanto dichiarato dal Centro (nel 73,63%), sostiene di non avere attivato procedure per il coinvolgimento dei pazienti affetti da diabete nella scelta ed utilizzo delle terapie e del percorso di cura.

Tab. 45 – Ha attivato procedure per il coinvolgimento dei pazienti?

SI	24,66
NO	73,63
NR	1,71

Fonte: *Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007* MMG

Tab. 46 – Se sì, quali strumenti ha messo in atto?

(risposta multipla)

Piano Assistenziale	40,28
Piano Terapeutico	55,56
Altro	22,95

Fonte: *Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007* MMG

Libera scelta del Centro di cura

Una nota positiva si ha dando un'occhiata alla tabella seguente che mostra come il 72,60% dei pazienti abbia avuto modo di accedere al Centro di diabetologia sulla base di una propria scelta rispetto ad altri Centri disponibili.

Tab. 47 – Lei ha avuto modo di accedere al Centro diabetologia sulla base di una propria scelta o il Centro le è stato indicato come l'unico disponibile all'interno della propria azienda sanitaria?

E' stata una scelta obbligata	21,23
E' stata una scelta libera sulla base di informazioni a mia disposizione	72,60
NR	6,16

Fonte: *Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007* PAZIENTI

Per quanto interessante, non si hanno elementi in questa ricognizione per valutare se l'individuazione dello specifico Diabetologo sia avvenuta sulla base di una propria scelta o al contrario sia "obbligata". Questo perché molto spesso il paziente può fissare un appuntamento con il Centro che desidera senza però sapere quale sarà il Medico Diabetologo che lo riceverà fra i Diabetologi presenti nel Centro.

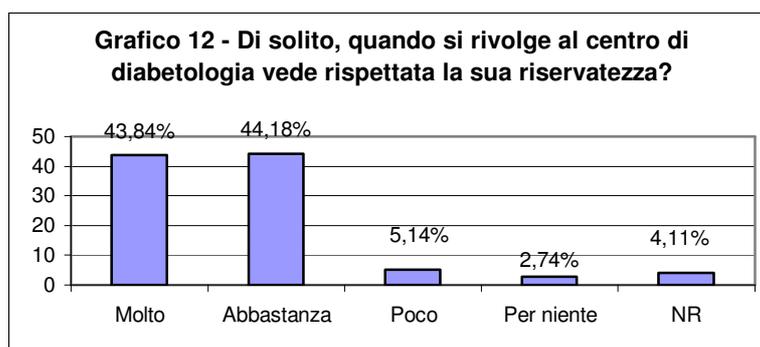
6. DIRITTO ALLA PRIVACY

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

Il monitoraggio di questo diritto ha preso in considerazione principalmente le condizioni di formalizzazione del diritto stesso, non rilevando, invece, i casi più complessi di violazione del diritto stesso.

Rispetto della privacy

A questo proposito, il trend che ne emerge sembra essere positivo. Come possiamo vedere dal grafico, i pazienti che hanno partecipato alla nostra indagine dichiarano di avere visto molto rispettata la propria privacy nel 43,84% dei casi, abbastanza nel 44,18% dei casi, mentre coloro che sostengono di non avere visto rispettata la propria riservatezza (poco o per niente) sono il 7,88% dei pazienti.



Esistenza procedure formalizzate per il rispetto della privacy durante le visite

Abbiamo chiesto, inoltre, al Centro di diabetologia, se avesse attivato procedure formalizzate per lo svolgimento delle visite di controllo che rispettino la privacy dei pazienti e il 69,49% dei Centri dichiara di avere proceduto alla loro attivazione ed implementazione.

Tab. 48 – Il Centro di diabetologia ha attivato procedure formalizzate per lo svolgimento delle visite di controllo che rispettino la privacy del paziente?

SI	69,49
NO	22,03
NR	8,47

Fonte: *Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007* CENTRI

7. DIRITTO AL TEMPO

Ogni individuo ha diritto a ricevere i necessari trattamenti sanitari in un periodo di tempo veloce e predeterminato. Questo diritto si applica a ogni fase del trattamento.

Il diritto al tempo è strettamente connesso, nel caso delle patologie croniche, al concetto stesso di **continuità assistenziale**. Il fattore tempo, in questo senso, diventa centrale non solo nel caso di un accesso puntuale al sistema (come nel caso di una prima visita), ma anche e soprattutto se esso viene inteso come rispetto del diritto ad un accesso continuativo semplificato ed integrato al sistema sanitario.

La difficoltà del cittadino affetto da cronicità non sta solo nel riuscire ad entrare nel sistema ma soprattutto nel riuscire a “non uscirne”.

L'esclusione e la fuoriuscita dal sistema, che sarebbe invece fortemente ridotta e limitata attraverso l'implementazione dei Percorsi diagnostico-terapeutici integrati porta alla segnalazione di costi elevati (25,0%) ed iter burocratici molto lunghi (28,6%).

Tempo di attesa medio per prima visita

L'indagine ha preso in considerazione per prima cosa il tempo di attesa medio indicato dal Centro di diabetologia e dal paziente per accedere alla prima visita presso il Centro stesso.

Il 35,27% dei pazienti e il 18,62% dei Centri dichiara un tempo massimo di attesa di per l'accesso alla prima visita di meno di una settimana, mentre la percentuale più alta dei Centri (30,50%) sostiene che la prima venga effettuata tra una settimana e quindici giorni.

Una percentuale di pazienti, invece, pari a 18,15%, dichiara di avere effettuato la prima visita dopo un mese o più di due (8,56%) dalla richiesta.

Tab. 49 – Quale è il tempo di attesa medio per l'accesso a prima visita presso il Centro?

	CENTRI	PAZIENTI
Meno di 1 settimana	18,62	35,27
Tra 1 settimana e 15gg	30,50	26,71
Tra 15gg e 1 mese	18,64	11,64
Tra 1 mese e 2 mesi	15,23	9,59
Più di 2 mesi	8,47	8,56
NR	8,47	8,22

Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007

Orario di apertura del Centro

L'indagine ha preso in considerazione, inoltre, l'orario di apertura del Centro di diabetologia: la maggior parte dei Centri monitorati, e cioè il 62,71% ha dichiarato di garantire l'apertura del servizio in un range compreso tra le 5 e le 10 ore al giorno. Il 18,63% dei Centri garantisce un'apertura molto inferiore e cioè dall'1 a massimo 5 ore.

L'11,85% dei Centri, invece, rimane aperto per più di 10 ore al giorno.

Tab. 50 – Quante ore al giorno rimane aperto al pubblico il Centro diabetologico?

Più di 10h	11,85
Tra 5h e 10h	62,71
Tra 1h e 5h	18,63
NR	6,78

Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007
CENTRI

Come si rileva dalla tabella che segue, i pazienti ritengono abbastanza adeguati, nella maggior parte dei casi e cioè nel 53,08% dei casi, gli orari di apertura del Centro di diabetologia, mentre una percentuale pari a 7,79% ritiene poco o per nulla adeguati i tempi di apertura.

Tab. 51 – Ritieni adeguati gli orari di apertura del Centro di diabetologia?

Molto	32,53
Abbastanza	53,08
Poco	4,79
Per nulla	3,08
NR	6,51

Fonte: *Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007* PAZIENTI

Programmazione annuale delle visite

Se i Centri di diabetologia sembrano mostrare un grado di attenzione più elevata nei confronti del **primo accesso alle visite** da parte dei pazienti, la stessa cosa non si può dire per quanto riguarda, invece, uno degli aspetti più importanti nella gestione della patologia cronica e nella prevenzione delle complicanze e cioè la **continuità assistenziale** e la programmazione annuale delle visite. Il 59,93% dei pazienti dichiara una mancata predisposizione, da parte del Centro che li ha in cura, di una strategia di programmazione annuale delle visite specialistiche da effettuarsi; di conseguenza, il paziente è costretto a prenotare le visite una volta per l'altra.

Soltanto nell'8,90% dei casi il Centro programma tutte le visite principali che il paziente farà durante l'anno e, come abbiamo visto in precedenza, solo nel 40,07% dei casi il Centro organizza **sistemi di follow -up telefonico** che garantiscono una maggiore *compliance* al percorso di cura.

Tab. 52 – Come vengono programmate dal Centro le sue visite di controllo?

(risposta multipla)

Una volta per l'altra	59,93
Il Centro programma tutte le visite che lei farà durante l'anno	8,90
Il Centro concorda con lei la data delle visite successive	22,95
E' lei che deve contattare il servizio e fissare di volta in volta le visite di controllo	9,59
Altro	2,05
NR	4,79

Fonte: *Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007* PAZIENTI

Abbiamo indagato, inoltre, se la programmazione annuale delle visite veda una partecipazione congiunta dei Centri di diabetologia e dei Medici di Medicina Generale per comprendere, attraverso questo indicatore la realizzazione concreta, sotto diversi aspetti, della gestione integrata del paziente affetto da diabete.

Come possiamo vedere dalla tabella seguente, soltanto il 15,25% dei Centri sostiene che la programmazione annuale delle visite non venga definita in maniera congiunta; la percentuale sale notevolmente se andiamo a considerare i Medici di Medicina Generale, arrivando a toccare una percentuale pari al 37,67%.

Tab. 53 – Nella sua ASL il Centro di diabetologia e i Medici di famiglia hanno congiuntamente previsto per i pazienti affetti da diabete di tipo 2 un sistema di visite periodiche con prenotazione programmata?

	CENTRI	MMG
Sì, per tutti i pazienti	77,97	43,84
Sì, per una parte di pazienti		18,49
NO	15,25	37,67
NR	6,78	0

Fonte: *Un percorso integrato per il paziente con diabete - Cittadinanzattiva 2007*

Piano di cura annuale e programmazione delle visite

E' interessante, inoltre, prendere in esame quanto dichiarato dai Centri di diabetologia, dai loro pazienti e dai Medici di Medicina Generale per quanto riguarda le visite specialiste incluse nel piano di programmazione annuale, al fine di comprendere quali siano le visite incluse nel pacchetto, ma soprattutto quelle escluse che, molto probabilmente o non verranno effettuate dal paziente o verranno effettuate a costi privati elevati e con ritardi elevati.

Come possiamo vedere dalla tabella riassuntiva qui di seguito, l'ordine delle visite maggiormente effettuate ed incluse nel piano annuale di programmazione delle visite è comune secondo i Centri di diabetologia, i Medici di Medicina Generale e i pazienti. Ciò che però cambia notevolmente, soprattutto se teniamo in considerazione il punto di vista dei pazienti, è la percentuale di inclusione nei piani delle visite segnalate.

Se per quanto riguarda la prima e la seconda visita segnalata, e cioè la **visita oculistica** e la **visita cardiologica**, tutte e tre le figure ritengono di vederla inclusa all'interno delle visite effettuate durante l'anno per una percentuale che si aggira intorno al 70-80%.

Solo il 34,35% dei pazienti vede inclusa la **visita del piede** (mentre i Centri di diabetologia dichiarano di includerla con una percentuale doppia, pari a 69,75% dei casi e i Medici la segnalano con una percentuale di 52,75%), solo il 16,78% dei pazienti effettua con regolarità una **visita nefrologica**, il 15,41% una **visita neurologia** e soltanto il 5,14% degli utenti vede programmata ed effettuata una **visita psicologica** (percentuale simile è segnalata sia dal Centro di diabetologia che dal Medico di Medicina Generale).

Tab. 54 – Le seguenti visite specialistiche sono incluse nel piano di programmazione annuale?

<i>(risposta multipla)</i>	CENTRI	PAZIENTI	MMG
Visita cardiologia	73,91	74,32	70,33
Visita oculistica	86,96	82,53	89,56
Visita per il controllo del piede diabetico	69,57	34,25	52,75
Visita nefrologica	43,48	16,78	21,98
Visita neurologica	41,30	15,41	20,33
Visita psicologica	8,70	5,14	2,75
Visita angiologia	*	14,04	*
Nessuna	-	2,05	-
NR	10,87	7,53	7,14

Fonte: *Un percorso integrato per il paziente con diabete - Cittadinanzattiva 2007*

E' ancora più interessante andare a guardare la tabella che riassume le ragioni principali elencate dai pazienti dello mancato svolgimento delle visite indicate sopra.

Il 26,82% dei pazienti sostiene che la ragione è legata al fatto che il Centro non prevede una programmazione annuale delle visite, mentre il 24,90% dei pazienti sottolinea, infatti, di non avere effettuato le visite poiché non era a conoscenza della necessità di dover svolgere queste visite di controllo per gestire al meglio la patologia e prevenirne le complicanze. E' ancora importante segnalare che più del 18% dei pazienti non si sottopone a visite importanti a **causa di liste di attesa troppo lunghe**, che più del 10% dei pazienti non effettua alcune visite perché si dimentica di fissare gli appuntamenti e perché non saprebbe come programmare le visite.

Ciò mostra quanto sia forte il **legame tra il diritto all'informazione, il diritto all'accesso e il diritto al tempo**.

Tab. 55 – Nel caso non svolga tutte le visite indicate qui sopra, può indicarcene la ragione?

(risposta multipla)

Per problemi economici, visto che dovrei sostenerne io direttamente il costo	3,07
Per colpa delle liste di attesa troppo lunghe	18,39
Poiché il Centro di diabetologia non prevede una programmazione annuale delle visite	26,82
Poiché mi scordo di fissare gli appuntamenti	4,60
Poiché non saprebbe come programmare le visite	5,36
Poiché non sapeva della necessità di svolgere queste visite di controllo per gestire al meglio la mia patologia e prevenirne le complicanze	24,90
Altro	6,51
NR	24,90

Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007

PAZIENTI

Tab. 56 - Tempi di attesa per visite in caso di urgenza e non urgenza

Urgenza	0 gg	1-2gg	3-4gg	5-6gg	+6gg	Nr
Visita cardiologia	25,71	22,86	2,86	2,86	14,29	31,43
Visita oculistica	29,73	13,51	5,4	2,7	13,51	35,14
Visita per il controllo del piede diabetico	34,09	20,45	4,55	2,27	9,09	29,55
Visita nefrologica	25,71	17,14	8,58	0	17,14	31,43
Visita neurologica	25	18,76	3,13	3,13	15,63	34,38
Non Urgenza	0-7gg	7-15gg	15-30gg	30-60gg	+60gg	Nr
Visita cardiologia	14,29	11,43	17,14	8,57	8,57	40
Visita oculistica	13,51	10,81	13,51	8,11	10,81	43,24
Visita per il controllo del piede diabetico	29,53	13,64	13,64	0	2,27	40,91
Visita nefrologica	22,87	11,43	20	2,86	0	42,86
Visita neurologica	18,77	9,38	28,13	3,13	0	40,63

Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete - Cittadinanzattiva 2007

La frammentazione dei percorsi e la mancata integrazione delle figure che hanno in cura il paziente ed in particolar modo del Medico di Medicina Generale e del Centro di diabetologia si mostra ulteriormente dalla tabella qui sotto, dove possiamo vedere che nell'82,19% dei casi i Medici di Medicina Generale sottolineano la mancanza di una procedura di trasmissione degli esami eseguiti, delle patologie intercorrenti e delle terapie attuate dal Medico di Medicina Generale al Centro di diabetologia.

Tab. 57 – Previo consenso del paziente, esiste una procedura di trasmissione degli esami eseguiti, delle patologie intercorrenti, delle terapie attuate dal MMG al Centro diabetologico?

SI	17,47
NO	82,19
NR	0,34

Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007 MMG

Counseling di rinforzo al paziente

Abbiamo chiesto, inoltre, quanto tempo il Medico di Medicina Generale dedichi ad attività di counseling di rinforzo al paziente con diabete.

Più della metà dei medici intervistati (59,93%) dichiara di dedicare al counseling da 1 a 10 minuti (con una percentuale più elevata da 6 a 10 minuti).

Tab. 58 – Quanto tempo occupa in media per il counseling di rinforzo al paziente con diabete?

Da 1 a 5 minuti	27,05
Da 6 a 10 minuti	32,88
Da 11 a 15 minuti	17,47
Più di 15 minuti	5,82
NR	0,34

Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007 MMG

8. DIRITTO A STANDARD DI QUALITÀ

Ogni individuo ha il diritto di accedere a servizi sanitari di alta qualità, sulla base della definizione e del rispetto di precisi standard.

Qualità e protezione della propria salute

I pazienti che sono seguiti all'interno di un Centro di diabetologia da più di due anni sostengono che il loro stato di salute non si sia deteriorato nel 68,84% dei casi, come a mostrare che coloro che sono seguiti da un Centro percepiscono ciò come una sicurezza e come una protezione nei confronti della propria salute.

Tab. 59 - Il suo stato di salute negli ultimi due anni si è deteriorato?

SI	26,02
NO	68,84
NR	5,14

*Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007
PAZIENTI*

Tab. 60 - Come considera complessivamente la gestione della sua patologia?
(risposta multipla)

Insoddisfacente, poiché è costretta a dover ricordare le varie figure mediche	8,56
Insoddisfacente, poiché non riceve tutte le informazioni necessarie	8,90
Insoddisfacente, poiché non partecipa abbastanza alle decisioni	3,77
Per lo più soddisfacente	51,37
Del tutto soddisfacente	14,73
NR	9,93

*Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007
PAZIENTI*

Principali preoccupazioni per la propria qualità di vita

Le principali preoccupazioni per i pazienti affetti da diabete che abbiamo intervistato sono in primo luogo (60,62%) la possibilità di sviluppare complicanze, seguite dalle difficoltà di seguire la dieta (33,56%), di effettuare l'attività fisica (29,45%), l'impatto sulla vita quotidiana (23,97%), le difficoltà di gestire la propria terapia al meglio (14,73%).

Tab. 61 - Quando pensi ai prossimi cinque anni, quanto è preoccupato delle seguenti situazioni?

(risposta multipla)

Impatto del diabete sulla tua vita quotidiana	23,97
Difficoltà a gestire la propria terapia al meglio	14,73
Difficoltà a seguire la dieta	33,56
Difficoltà a fare attività fisica	29,45
Ipoglicemie	11,64
Complicanze del diabete	60,62
Impatto della patologia sulla famiglia	4,79
Problemi scolastici o nel mondo del lavoro	1,71
Altro	0,68
NR	13,36

*Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007
PAZIENTI*

Qualità e Accreditamento dei Centri

Abbiamo chiesto ai Centri di diabetologia intervistati se essi siano accreditati secondo gli standard definiti all'interno del Manuale di Accreditamento delle strutture di Diabetologia e il dato che ne emerge mostra come la quasi totalità dei Centri (81,36%) non abbia ricevuto un accreditamento.

Tab. 62 – Il Centro di diabetologia è accreditato secondo gli standard definiti dal Manuale di Accreditamento delle strutture di Diabetologia (2° edizione)?

SI	11,86
NO	81,36
NR	6,78

*Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007
CENTRO*

Valutazione della qualità

Come possiamo vedere dalla tabella qui sotto, circa la metà dei Centri non ha realizzato un'indagine sulla soddisfazione dei pazienti e soprattutto, nel 75,68% dei casi, i pazienti non hanno partecipato attraverso la compilazione di un questionario alla realizzazione dell'indagine.

Tab. 63 – Negli ultimi due anni di attività, è stata realizzata un'indagine sulla soddisfazione dei pazienti?

	CENTRI	PAZIENTI
SI	40,68	18,49
NO	49,15	75,68
NR	10,17	5,82

Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007

Inoltre, come vediamo qui di seguito, nel 61,02% dei casi i Centri non hanno realizzato negli ultimi due anni un'indagine sulla qualità offerta dal servizio e nel 78,08% dei casi i pazienti non vi hanno mai preso parte.

Tab. 64 – Negli ultimi due anni sono state realizzate indagini sulla qualità del servizio?

	CENTRI	PAZIENTI
SI	30,51	13,01
NO	61,02	78,08
NR	8,47	8,90

Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007

Per quanto riguarda la partecipazione dei Medici di Medicina Generale a **commissioni di studio** o gruppi di lavoro sulla qualità nel diabete istituite dal Centro Diabetologico, anche in questo caso la percentuale di Medici coinvolti risulta essere molto bassa da non superare il 20%.

Tab. 65 – I Medici di Medicina Generale sono coinvolti dal Centro diabetologico nella partecipazione a commissioni di studio o gruppi di lavoro sulla Qualità nel diabete?

SI	18,15
NO	81,85

*Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007
MMG*

Malgrado ciò, il Medico di Medicina Generale si considera nel 79,11% dei casi parte integrante e co-responsabile insieme con il Centro di diabetologia nella gestione della malattia diabetica.

Tab. 66 – Ritiene di essere co-responsabile con il Centro diabetologico della gestione della malattia diabetica del suo assistito?

SI	79,11
NO	20,55
NR	0,34

*Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007
MMG*

E questo spiega l'alta percentuale di Medici che hanno dichiarato di ritenere importante il fatto di richiamare l'attenzione del paziente sulle conseguenze de diabete, al di là che il paziente sia seguito dal Centro diabetologico.

Tab. 67 – Ritiene importante richiamare l'attenzione del paziente sulle conseguenze del diabete, anche se il paziente è seguito dal Centro diabetologico?

SI	97,60
NO	2,40

*Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007
MMG*

Infine, i **Responsabili regionali del Progetto Igea** alla domanda: “La Regione ha promosso programmi di valutazione della qualità della cura offerta ai pazienti affetti da diabete?” hanno tutti concordato (100%) nel sostenere la realizzazione da parte della propria Regione di **programmi di valutazione della qualità della cura** offerta ai pazienti affetti da diabete e nel 73% dei casi tale partecipazione si è concretizzata nell'aver preso parte allo Studio Quadri.

9. DIRITTO ALLA SICUREZZA

Ogni individuo ha il diritto di essere libero da danni derivanti dal cattivo funzionamento dei servizi sanitari, dalla malpractice e dagli errori medici, e ha il diritto di accesso a servizi e trattamenti sanitari che garantiscano elevati standard di sicurezza.

Corretto utilizzo di strumenti di auto-diagnosi e di terapie farmacologiche

La maggior parte dei pazienti ed in particolare il 75%, dichiara di avere ricevuto informazioni sull'utilizzo del glucometro, strumento necessario per la misurazione della glicemia, mentre la percentuale di pazienti che hanno ricevuto informazioni sul corretto utilizzo dei farmaci necessari al controllo della glicemia scende al 63,36%.

Meno della metà dei pazienti ha ricevuto, invece, informazioni utili per la prevenzione e la gestione dell'ipoglicemia e dell'iperglicemia (45,55%) e ancora meno (29,79%) ha correttamente appreso come utilizzare le siringhe e l'insulina.

Tab. 68 – Ha ricevuto una formazione da parte del Centro di diabetologia sui seguenti temi:

(risposta multipla)

Utilizzo del glucometro necessario per la misurazione della glicemia	75,00
Utilizzo dei farmaci necessari al controllo della glicemia	63,36
Utilizzo delle siringhe e dell'insulina	29,79
Gestione e prevenzione dell'ipo e iperglicemia	45,55
NR	13,36

Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007 PAZIENTI

Case Manager per i momenti di crisi

La tabella seguente mostra come, anche nei casi di difficoltà e di gestione delle situazioni di crisi, il paziente riconosce nel Centro di diabetologia e nel Medico di Medicina Generale le due figure cardine per la gestione della patologia cronica. La figura che supporta maggiormente il paziente, in caso di emergenza e crisi, è il Centro di diabetologia nel 44,18% dei casi ma, per il 43,15% dei pazienti anche il Medico di Medicina Generale risulta centrale per il supporto nelle situazioni di crisi.

Tab. 69 – In caso di difficoltà, qual è la figura che la supporta maggiormente?

(risposta multipla)

Medico di famiglia	43,15
Assistente sociale	0,68
Infermiere	8,90
Famiglia	19,18
Diabetologo	44,18
Altro	4,45
NR	6,51

Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007 PAZIENTI

Sistemi di controllo della qualità tecnica e diagnostica

Abbiamo chiesto al Centro di diabetologia, se avesse identificato procedure formalizzate per il **controllo della qualità tecnica e diagnostica degli strumenti**, farmaci e presidi, protesi ed ausili disponibili e utilizzati dal Centro stesso.

Come possiamo vedere dalla tabella seguente, la maggior parte dei Centri non ha ancora provveduto alla identificazione delle suddette procedure: soltanto il 30,51% dei Centri ha elaborato le procedure per il controllo della qualità tecnica, mentre la percentuale scende al 28,81% dei Centri nel caso delle procedure per il controllo della qualità diagnostica.

Tab. 70 – Il Centro ha identificato procedure per il controllo della qualità?

	Qual. Tecnica	Qual. Diagnostica
SI	30,51	28,81
NO	57,63	61,02
NR	11,86	10,17

*Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete –
Cittadinanzattiva 2007*

CENTRI

Abbiamo chiesto ancora al Centro se avesse attivato un sistema di verifica dell'**appropriatezza diagnostica delle indagini** e, anche in questo caso, la percentuale dei Centri che ha attivato tale sistema è di poco superiore al 23,73%.

Tab. 71 – Il Centro ha attivato un sistema di verifica dell'appropriatezza diagnostica delle indagini?

SI	23,73
NO	62,71
NR	13,56

*Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete –
Cittadinanzattiva 2007*

CENTRI

Controllo negli studi di Medicina Generale

Per quanto riguarda gli studi dei Medici di famiglia, non tutti sono provvisti di uno degli strumento fondamentali per l'identificazione in caso di urgenza dello stato di ipo o iperglicemia del paziente e cioè il glucometro. Quasi il 20% dei Medici ha infatti dichiarato di esserne sprovvisto.

Tab. 72 – Il suo studio è dotato di glucometro?

SI	80,82
NO	19,18

*Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete –
Cittadinanzattiva 2007*

MMG

10. DIRITTO ALL'INNOVAZIONE

Ogni individuo ha il diritto all'accesso a procedure innovative, incluse quelle diagnostiche, secondo gli standard internazionali e indipendentemente da considerazioni economiche o finanziarie.

Sistemi di programmazione delle visite ed esami

I Centri di diabetologia dichiarano nel 71,19% dei casi l'esistenza di un piano organizzato di appuntamenti tale da favorire la possibilità di più prenotazioni in una giornata. Dal canto loro i pazienti sottolineano che ciò è possibile solo nel 44,18%.

Quando non esistono sistemi di prenotazione delle visite programmate aumentano gli ostacoli per i pazienti; il 77,78% di loro si sentono costretti nel doversi recare presso il Centro più volte.

Tab. 73 – Il Centro di diabetologia prevede un'organizzazione degli appuntamenti che favorisca la possibilità di prenotazione di più visite specialistiche nella stessa giornata?

	CENTRI	PAZIENTI
SI	71,19	44,18
NO	22,03	49,32
NR	6,78	6,51

Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007

Tab. 74 – Se no, deve recarsi presso il Centro più volte per svolgere le diverse visite ed esami di controllo?

	PAZIENTI
SI	77,78
NO	17,36
NR	4,86

Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007
PAZIENTI

Educazione sanitaria innovativa

I Medici di Medicina Generale e i Centri di diabetologia rispettivamente nel 71,92% e nel 69,49% dei casi sottolineano di fornire ai pazienti affetti da diabete elementi di educazione sanitaria utilizzando strumenti e metodi di tipo tradizionale di formazione ed educazione.

Solo il 23,73% dei Centri e il 2,74% dei Medici dichiara di utilizzare strumenti più innovativi, come il **Self-management support**, che si pone l'obiettivo di rafforzare le competenze e capacità del paziente affetto da diabete per una migliore autogestione della propria patologia.

Tab. 75 – Nell'ambito delle visite, fornisce ai pazienti diabetici elementi di educazione sanitaria:

	CENTRI	MMG
In maniera sporadica	13,56	23,97
Sistematicamente attraverso metodi tradizionali di formazione/educazione	69,49	71,92
Sistematicamente utilizzando metodi ottimali e scientifici di formazione medica	11,86	*
Sistematicamente, attraverso metodi innovativi come il self-management support	23,73	2,74
NR	6,78	1,37

** Domanda non effettuata*

Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete - Cittadinanzattiva 2007

La formazione degli operatori al Self-management

Per quanto riguarda, invece, la **formazione** degli operatori sanitari professionali che lavorano all'interno del Centro diabetologico, abbiamo chiesto ai Centri stessi se i loro operatori avessero ricevuto, negli ultimi due anni, una formazione specifica ai temi del **Self-management** per la promozione di una educazione terapeutica e l'84,74% dei Centri ha dichiarato di formare i propri operatori a questi argomenti.

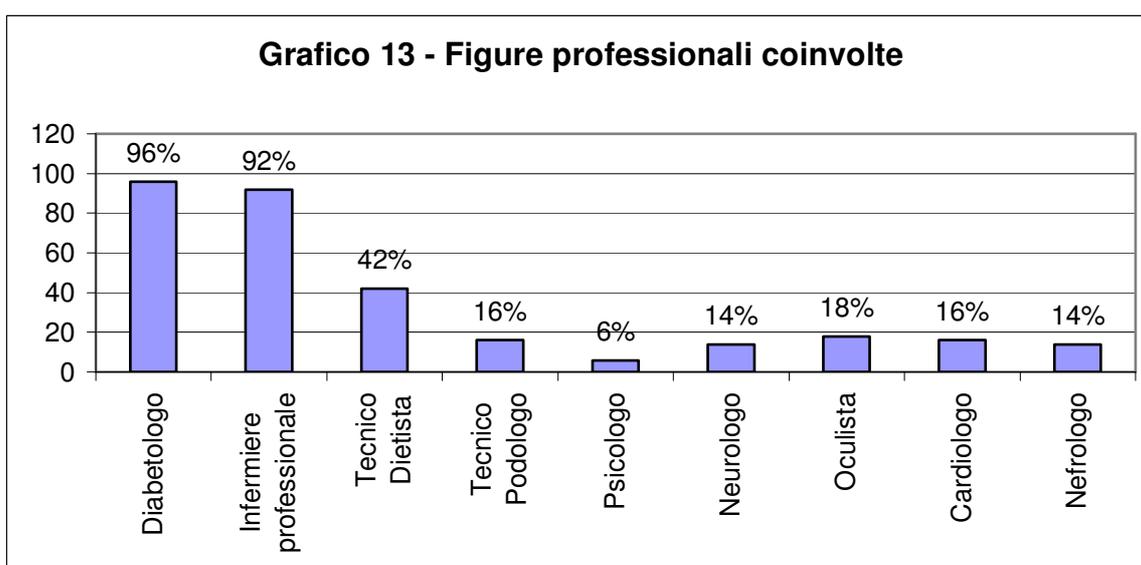
Tab. 76 – Il personale medico- infermieristico del Centro ha ricevuto, negli ultimi due anni, una formazione specifica al self management / educazione terapeutica?

SI	84,75
NO	8,47
NR	6,78

Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007

E' interessante dare uno sguardo al grafico che segue dove viene mostrato quali sono le **figure** maggiormente coinvolte nel percorso di formazione per una migliore educazione terapeutica. Come possiamo ben vedere, le figure più sensibilizzate sono il Diabetologo (96%), seguita dall'Infermiere Professionale (92%), e dal Tecnico dietista (42%).

Le ulteriori figure che, come abbiamo visto in precedenza, non sono sempre presenti all'interno del Centro di diabetologia, non sono oggetto di un vero e proprio programma di formazione all'educazione terapeutica. Come possiamo vedere, l'**oculista** riceve una formazione all'educazione terapeutica nel 18% dei casi, il **podologo**, così come il **cardiologo** nel 16% dei casi, il **neurologo** e il **nefrologo** nel 14% dei casi. La figura coinvolta nella percentuale minore resta lo **psicologo**, con una percentuale pari soltanto al 6%.



A proposito di formazione all'educazione terapeutica, abbiamo chiesto ai pazienti se avessero partecipato, negli ultimi due anni a **momenti di formazione di gruppo**, al fine di condividere le proprie esperienze di gestione del diabete; meno del 20% dichiara di essere stata coinvolta in attività di gruppo.

Tab. 77 – Il suo Centro di diabetologia le ha mai chiesto di prendere parte a dei momenti di confronto di gruppo insieme ad altri pazienti affetti da diabete, al fine di condividere difficoltà e esperienze?

SI	19,18
NO	73,97
NR	6,85

Fonte: *Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007* PAZIENTI

Strumenti per la definizione e il raggiungimento di obiettivi clinici e sociali

Lo strumento maggiormente utilizzato dal Medico di Medicina Generale è il **Piano di azione** (36,99%), seguito dal **Registro per la definizione degli obiettivi clinici e sociali** del paziente (18,49%), e dall'utilizzo di materiali (leaflet, documenti di vario genere, librettini) per l'empowerment del cittadino (6,85%).

Tab. 78 – Nell'ambito delle visite, utilizza strumenti specifici per il dialogo con il proprio paziente?

(risposta multipla)

Piano d'azione	36,99
Registro degli obiettivi clinici e sociali del paziente	18,49
Materiali per l'empowerment del cittadino	10,27
Altro	6,85
Mai	33,22
NR	0,34

Fonte: *Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007* MMG

Come possiamo vedere dalla tabella qui sotto, il 72,60% dei pazienti dichiara di avere fissato degli obiettivi per il miglioramento del diabete, che vanno al di là di una mera registrazione dei valori clinici personali, per analizzare e approfondire, invece, alcuni aspetti essenziali, come il miglioramento del proprio stile di vita, della propria alimentazione, del proprio peso corporeo, etc.

Tab. 79 – Nel suo rapporto con le diverse figure mediche che la hanno in cura, Le è richiesto di fissare degli obiettivi per il miglioramento del suo diabete che vanno al di là dei valori clinici (come ad esempio migliorare la propria alimentazione, aumentare l'attività fisica, prendersi cura di sé maggiormente)?

SI	72,60
NO	19,86
NR	7,53

Fonte: *Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007* PAZIENTI

Utilizzo di un sistema informativo

Il 54,24% dei Centri sottolinea di avere messo a punto ed utilizzare un sistema informativo capace di registrare i dati dei propri pazienti, includendo nella registrazione anche i riferimenti al Piano Assistenziale informatizzato.

Inoltre, il 62,50% di questi, sostiene di procedere, come è possibile vedere dalla tabella sotto riportata, alla registrazione degli obiettivi non clinici relativi al paziente.

Tab.80 – Il Centro di diabetologia ha messo a punto un sistema informativo su supporto informatico per la registrazione di dati di follow-up del Piano Assistenziale del paziente?

SI	54,24
NO	38,98
NR	6,78

Fonte: *Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007* CENTRI

Tab.81 – Se sì, oltre ai valori clinici, vengono registrate informazioni sul raggiungimento degli obiettivi fissati dal paziente insieme al proprio medico Diabetologo?

SI	62,50
NO	34,38
NR	3,13

Fonte: *Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007* CENTRI

Abbiamo chiesto ai Centri di diabetologia, inoltre, se disponessero di un **Sistema informativo integrato** con altri sistemi esterni e soltanto il 27,12% dei Centri che hanno partecipato alla nostra indagine ha attivato un sistema di questo tipo, capace di integrarsi e di integrare informazioni e dati sulla patologia diabetica e di mettere in atto, di conseguenza, strategie realmente multidisciplinari.

Del 27,12% dei Centri che, invece, hanno attivato questo tipo di Sistema informativo, sostengono di avere messo in rete le informazioni connettendo il proprio sistema informativo, in prima battuta con quello del Medici di Medicina Generale (nel 56,25% dei Centri), secondariamente con le Strutture ospedaliere (18,75%).

Tab.82 – Il Centro di diabetologia dispone di un sistema informativo integrato con altri sistemi esterni?

SI	27,12
NO	64,41
NR	8,47

Fonte: *Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007* CENTRI

Tab.83 – Se sì, con quali?

(risposta multipla)

MMG	56,25
Ospedali	18,75
Altro	50,00

Fonte: *Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007* CENTRI

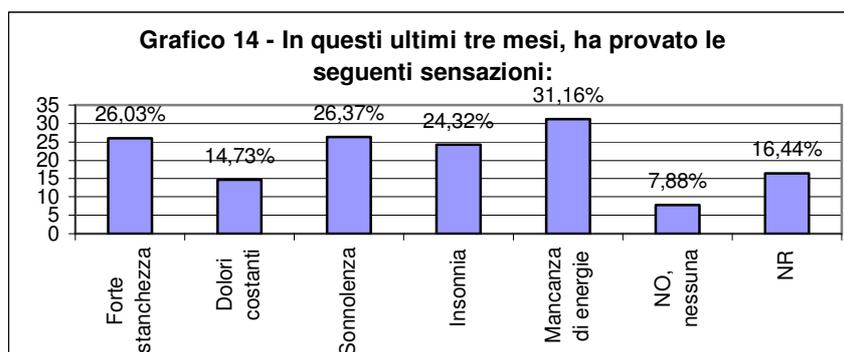
11. DIRITTO AD EVITARE SOFFERENZE INUTILI

Ogni individuo ha il diritto di evitare quanta più sofferenza possibile, in ogni fase della sua malattia.

Sofferenze fisiche

I pazienti affetti da diabete che hanno partecipato alla nostra ricognizione, negli ultimi tre mesi hanno provato le seguenti sensazioni di sofferenza fisica: nella maggior parte dei casi mancanza di energie (31,16%) e sonnolenza continua (26,37% dei casi), seguite da forte stanchezza (26,03%), insonnia (24,32%), dolori costanti (14,73%).

Soltanto il 7,88% dei pazienti ha sottolineato di non avere provato nessuna di queste sensazioni, mentre il 92,12% ha dichiarato di non essere stato libero dal dolore.



Linee guida per il controllo del dolore nei pazienti

Il 62,50% dei Centri che hanno partecipato alla nostra indagine sottolinea di avere dato applicazione alle Linee guida per il controllo del dolore nei pazienti, ma quando abbiamo chiesto ai Medici di Medicina Generale se i Centri avessero elaborato congiuntamente insieme a loro le suddette Linee guida, soltanto il 10,96% dei Medici ha dichiarato di avere attivamente partecipato alla elaborazione ed implementazione di questo strumento.

Tab. 84 – Sono applicate le linee guida per il controllo del dolore nei pazienti?

SI	62,50
NO	34,38
NR	3,13

Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva CENTRI 2007

Tab. 85 – Nella sua ASL il Centro di diabetologia e i Medici di famiglia hanno elaborato ed implementato linee guida condivise per il controllo del dolore nei pazienti?

SI	10,96
NO	88,70
NR	0,34

Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva MMG 2007

Informazione e materiali di comunicazione sul dolore per i pazienti

Abbiamo chiesto, inoltre, ai Medici di Medicina Generale e ai Centri di diabetologia se avessero messo a disposizione dei pazienti materiali informativi sulla gestione e controllo del dolore.

Come potete vedere dalla tabella riassuntiva, soltanto il 20,34% dei Centri e in una percentuale lievemente superiore e cioè il 32,88% dei Medici ha messo a disposizione dei propri pazienti materiale informativo in grado di supportare lo sviluppo di competenze nell'ambito della tutela del diritto a non soffrire.

Tab. 86 – Esistono materiali informativi a disposizione dei pazienti che contengano informazioni sulla gestione controllo del dolore?

	CENTRI	MMG
SI	20,34	32,88
NO	66,10	66,78
NR	13,56	0,34

Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007

Una positiva nota di conferma della aumentata sensibilità dei Medici di Medicina Generale a rendersi disponibili per la prescrizione dei farmaci oppiacei è l'alta percentuale degli stessi che dichiara di avere ritirato lo speciale ricettario (98%).

Tab. 87 – Ha ritirato il ricettario per la somministrazione dei farmaci oppiacei?

SI	98,29
NO	1,03
NR	0,68

Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007 *MMG*

12. DIRITTO AD UN TRATTAMENTO PERSONALIZZATO

Ogni individuo ha il diritto a programmi diagnostici o terapeutici quanto più possibile adatti alle sue personali esigenze.

Progetto assistenziale personalizzato

Nell'83,05% dei casi, i Centri di diabetologia rispondono di avere implementato un Progetto assistenziale personalizzato.

Se, però, diamo uno sguardo alla tabella seguente, possiamo ben vedere che secondo il punto di vista dei Medici di Medicina Generale, nel 79,45% dei casi il Centro di diabetologia e i Medici di famiglia non hanno definito in maniera condivisa all'interno della Azienda Sanitaria Locale di riferimento che cosa si intenda per piano assistenziale personalizzato. Ciò dimostra quanto ci sia ancora da fare per dare vita ad una reale personalizzazione dei percorsi che sappia realmente integrare le diverse figure che hanno in cura il paziente, in particolare modo il Centro di diabetologia e la Medicina Generale.

Tab. 88 – Il Centro definisce, per ogni paziente, un Progetto assistenziale personalizzato?

SI	83,05
NO	10,17
NR	6,78

Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007 *CENTRI*

Tab. 89 – Nella sua ASL il personale del Centro di diabetologia e il Medico di famiglia definiscono congiuntamente un Progetto assistenziale personalizzato per i pazienti?

Sì, per tutti	5,82
Sì, per i casi più problematici	14,04
NO	79,45
NR	0,68

Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007 *MMG*

Counseling e orientamento

Un altro dato che dimostra quanto ci sia ancora da fare per implementare il diritto ad un trattamento personalizzato, è la scarsa attuazione di servizi di counseling ed orientamento al paziente da parte dei Centri di diabetologia e dei Medici di Medicina Generale.

Come possiamo vedere dalla tabella qui sotto, soltanto il 33,90% dei Centri e il 17,81 dei Medici ha reso disponibile per il paziente tale tipologia di servizi.

Tab. 90 – E' disponibile un servizio di Counseling o orientamento per il paziente?

	CENTRI	MMG
SI	33,90	17,81
NO	55,93	79,79
Non so	0	1,03
NR	10,17	1,37

Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete - Cittadinanzattiva 2007

Coinvolgimento della famiglia del paziente nel percorso assistenziale

La tabella che segue riportata come nella maggior parte dei casi, secondo i Centri di diabetologia e i Medici di Medicina Generale, non esiste una ampia diffusione di procedure codificate per il coinvolgimento della famiglia all'interno del percorso di cura del paziente.

Il 32,20% dei Centri e il 31,85% dei Medici di Medicina Generale hanno dichiarato di non avere messo in atto procedure codificare per coinvolgere la famiglia. Malgrado ciò, il 49,32% dei pazienti ha sottolineato che la propria famiglia è stata coinvolta, anche se non formalmente, nel proprio percorso di cura.

Tab. 91 – Esistono procedure codificate per il coinvolgimento della famiglia nel percorso di cura del paziente?

	CENTRI	PAZIENTI	MMG
SI	32,20	49,32	31,85
NO	59,32	45,55	67,12
NR	8,47	5,14	1,03

Fonte: *Un percorso integrato per il paziente con diabete - Cittadinanzattiva 2007*

Come abbiamo visto in precedenza, le due figure che contribuiscono maggiormente alla diagnosi del diabete sono i Medici di Medicina Generale e i Centri di diabetologia.

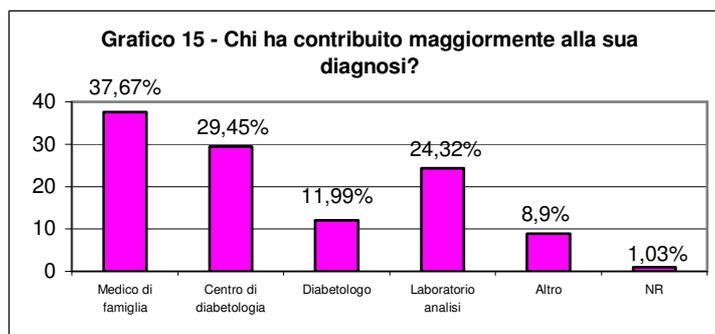
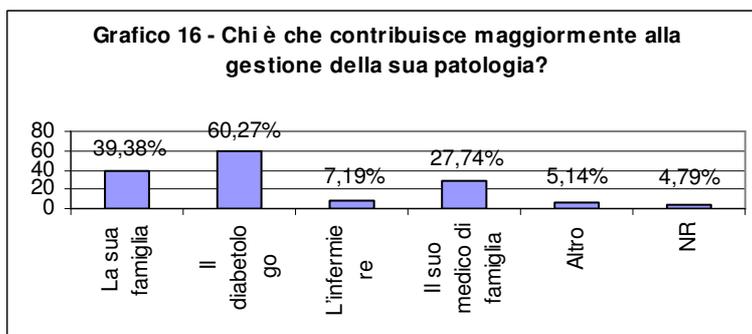


Figure di riferimento per i pazienti lungo il percorso assistenziale

Dal momento, quindi, della diagnosi, la situazione sembra modificarsi e le figure che si prendono in carico il paziente e la gestione della sua patologia risultano essere diverse.

E' interessante, infatti, dare uno sguardo al grafico che segue, che mostra quale sia la figura che, secondo il paziente, contribuisce maggiormente ad una migliore gestione della propria patologia. Come possiamo ben vedere, la figura più richiamata dai pazienti risulta essere il Diabetologo, con una percentuale pari al 60,27%, seguita dalla famiglia con una percentuale del 39,38%, dal Medico di famiglia (27,27%) e dall'Infermiere, con una percentuale più bassa del 7,19%.



I desiderata dei pazienti

Proprio in vista della maggior personalizzazione dei percorsi di diagnosi e cura, è stato chiesto ai pazienti cosa sia mancato e cosa non risulti sufficiente nell'assistenza ricevuta; quali prestazioni vorrebbero fossero offerte dai Centri e che, invece, al momento sono escluse.

Questi i principali *desiderata*, in ordine decrescente di segnalazione:

Ricevere maggiori informazioni	* * * * *
Visite di controllo programmate per prevenzione complicanze	* * * * *
Un numero maggiore di visite specialistiche in loco	* * * * *
Più controlli effettuati nella stessa giornata	* * * * *
Assistenza psicologica	* * * *
Visite oculistiche in loco	* * * *
Minori attese	* * * *
Controllo e cura del piede diabetico	* * *
Assistenza migliore	* * *
Convenzioni con servizi riabilitativi e palestre	* * *
Maggiore coinvolgimento	* *
Rapporto umano migliore	* *
Più efficienza	* *
Offerta della colazione dopo gli esami	*
Presenza costante delle figure mediche	*
Prestazioni previste, ma non offerte	*
Coordinamento con altri Medici	*
Riservatezza	*
Presenza di una equipe specializzata	*
Maggiori contatti telefonici	*
Aggiornamenti su nuove terapie	*
Laboratorio analisi nel Centro di diabetologia	*
Distribuzione di materiale informativo nel Centro e non fuori	*

13. DIRITTO AL RECLAMO

Ogni individuo ha il diritto di reclamare ogni qual volta abbia sofferto un danno e ha il diritto a ricevere una risposta o un altro tipo di reazione.

Modalità di raccolta dei disservizi

Come possiamo vedere dalla tabella che segue, il 55,93% dei Centri non ha adottato una modalità di raccolta ed analisi delle segnalazioni di disservizio provenienti dai cittadini che frequentano il Centro; tale percentuale sale al 71,23% se consideriamo quanto dichiarato dal Medico di Medicina Generale.

Tab. 92 – E' adottata una modalità di raccolta ed analisi delle segnalazioni di disservizio?

	CENTRI	MMG
SI	37,29	71,23
NO	55,93	23,97
Non so	0	4,11
NR	6,78	0,68

Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete - Cittadinanzattiva 2007

Tempo massimo di risposta ai reclami

I Centri che hanno adottato queste procedure, nel 59,09% dei casi le pubblicizzano ed hanno fissato un periodo di tempo massimo per rispondere ai reclami stessi, mentre i Medici di Medicina Generale danno loro visibilità in una percentuale più ridotta, e cioè nel 25% dei casi ed una percentuale ancora più esigua (5,77%) hanno proceduto alla fissazione di un periodo di tempo massimo per dare risposta ai reclami.

Tab. 93 – Se sì, queste procedure sono pubblicizzate attraverso volantini o manifesti?

	CENTRI	MMG
SI	59,09	25,00
NO	31,82	75,00
NR	9,09	0

Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007

Tab. 94 – Se sì, è stato fissato un periodo di tempo massimo per rispondere ai reclami?

	CENTRI	MMG
SI	59,09	5,77
NO	27,27	79,81
NR	13,64	14,42

Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007

Tab. 95 – Se sì, questo periodo di tempo è rispettato?

Sì, sempre	46,15
Sì, nella maggior parte dei casi	23,08
Sì, qualche volta	0
No, mai	7,69
Non so	7,69
NR	15,38

*Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007
CENTRI*

Informazioni sulla possibilità di effettuare un reclamo

Dando uno sguardo a quanto dichiarato dai pazienti, invece, meno del 30% di loro ha dichiarato di essere stato informato dal Centro di diabetologia della possibilità di effettuare un reclamo presso l'Ufficio Relazioni con il Pubblico.

Tab. 96 - E' mai stato informato dal Centro di diabetologia della possibilità, in caso di necessità, di effettuare un reclamo presso l'Ufficio Relazioni con il Pubblico?

SI	26,03
NO	66,78
NR	7,19

*Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007
PAZIENTI*

14. DIRITTO AL RISARCIMENTO

Ogni individuo ha il diritto di ricevere un sufficiente risarcimento in un tempo ragionevolmente breve ogni qual volta abbia sofferto un danno fisico ovvero morale e psicologico causato da un trattamento di un servizio sanitario.

L'81,36% dei Centri di diabetologia ha dichiarato che la propria struttura sanitaria possiede un'**assicurazione per il risarcimento** dei pazienti in caso di errore medico.

Tab. 97 – La struttura sanitaria è assicurata per risarcire il paziente in caso di errore medico?

SI	81,36
NO	1,69
Non so	3,39
NR	13,56

Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007 CENTRI

Il 40,68% dei Centri sostiene l'esistenza al livello aziendale di **comitati o strutture** che aiutino le parti al raggiungimento di un **accordo finale sul risarcimento**.

Tab. 98 – Sono presenti comitati o strutture che aiutino le parti a raggiungere un accordo finale sul risarcimento?

SI	40,68
NO	35,59
Non so	8,47
NR	15,25

Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007 CENTRI

UNO SGUARDO TRASVERSALE SUI PERCORSI DIAGNOSTICO-TERAPEUTICI INTEGRATI

All'interno di questo capitolo abbiamo dato spazio ad un'analisi trasversale dei diritti dei pazienti al fine di mettere in luce gli tutti gli elementi che caratterizzano la gestione integrata e in particolar modo, il grado di implementazione dei fattori essenziali di un percorso assistenziale realmente integrato.

Linee Guida per l'assistenza integrata

Il primo fattore da noi indagato è stato l'esistenza di Linee Guida per l'assistenza integrata al paziente con diabete.

I Centri, nel 45,76% dei casi, dichiarano di non avere ancora messo a punto questo strumento.

Dal canto loro, i Medici di Medicina Generale dichiarano di essere stati coinvolti nella definizione delle Linee Guida per l'elaborazione ed implementazione dei Percorsi Diagnostico-Terapeutici Integrati nel 41,10% dei casi.

Tab. 99 - Nella sua ASL il Centro di diabetologia e i Medici di famiglia hanno definito congiuntamente precise Linee Guida per l'assistenza integrata al paziente con diabete?

	MMG	CENTRI
SI	41,10	49,15
NO	57,88	45,76
NR	1,03	5,08

Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete - Cittadinanzattiva 2007

Anche quando sono messi a punto ed implementati percorsi di gestione integrata del diabete, la percentuale dei Medici di Medicina Generale coinvolti è comunque ancora molto bassa; raggiunge infatti il 100% soltanto nel 17,24% dei casi.

Tab. 100 - Se sì, indicare il n° dei MMG coinvolti nel progetto

0	6,90
2	3,45
10	10,34
20	6,90
22	3,45
30	3,45
40	3,45
50	3,45
60	6,90
100	3,45
70%	3,45
100%	17,24
NR	24,14

Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete - Cittadinanzattiva 2007 CENTRI

Se andiamo a vedere, inoltre, quale sia la percentuale di pazienti seguiti in gestione integrata da parte dei Medici di Medicina Generale, possiamo vedere che più della metà dei Medici (56,63%) assiste in gestione integrata soltanto meno del 40% dei propri pazienti, con un picco maggiore nella fascia 0-9% (segnalata da 24,14% dei Medici).

Tab. 101 – Se sì, quale è la percentuale di pazienti che Lei segue in gestione integrata rispetto al totale di pazienti?

0-9%	24,14
10-19%	10,00
20-29%	9,16
30-39%	13,33
40-49%	1,67
50-59%	11,67
60-69%	3,33
70-79%	5,84
80-89%	6,66
90-99%	8,33
100%	2,50
NR	3,33

*Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007
MMG*

I Responsabili regionali del Progetto Igea sottolineano, a questo proposito, nell'88% dei casi, che la propria Regione ha messo a punto Linee Guida Regionali per la gestione integrata del diabete.

Strumenti e tecnologie di integrazione

Abbiamo cercato di indagare quali siano gli strumenti messi in atto per favorire una reale integrazione tra il Medico di Medicina Generale ed il Centro di diabetologia.

Sappiamo che uno strumento utile alla gestione integrata del paziente e la messa in atto di percorsi assistenziali è un **sistema per la gestione delle cartelle cliniche di tipo informatizzato** in grado di favorire la condivisione delle informazioni cliniche ed assistenziali relative ai pazienti.

Tuttavia i Medici di Medicina Generale nell'81,67% dei casi, ed i Centri Diabetologia nel 65,52% dei casi, dichiarano di non utilizzare la cartella clinica informatizzata.

Tab. 102 – I pazienti coinvolti nel progetto sono dotati di una cartella clinica informatizzata condivisa con il MMG

	CENTRI	MMG
SI	24,14	18,33
NO	65,52	81,67
NR	10,34	0

Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete - Cittadinanzattiva 2007

Un ulteriore strumento che potrebbe favorire, in mancanza della cartella clinica informatizzata, la trasmissione e condivisione delle informazioni cliniche ed assistenziali relative ai pazienti assistiti per una migliore gestione integrata, consiste nella realizzazione ed invio da parte del Centro al Medico di Medicina Generale di una **relazione sui pazienti seguiti all'interno del programma di gestione integrata**. Ebbene, nel 61,67% dei casi i Medici di Medicina Generale dichiarano di non ricevere da parte del Centro di diabetologia relazioni, e meno della metà di questi ultimi sostiene di realizzare ed inviare ai Medici di Medicina Generale alcuna relazione annuale sui propri pazienti.

Tab. 103 – Il Centro di diabetologia realizza e invia annualmente una relazione sui pazienti che segue in gestione integrata?

	CENTRI	MMG
SI	48,28	38,33
NO	37,93	61,67
NR	13,79	0

Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007

Un altro indicatore utile a mostrare il grado di integrazione tra il Centro di diabetologia e il Medico di Medicina Generale è la realizzazione di **riunioni periodiche** che coinvolgano entrambe le figure. In questo caso, se i Centri di diabetologia dichiarano di utilizzare regolarmente tale strumento nel 55,17% dei casi, i Medici di Medicina Generale mostrano una realtà diametralmente opposta: solo il 22,50% dei Medici di Medicina Generale sostiene di partecipare regolarmente a tali riunioni di condivisione.

Tab. 104 – Sono previste riunioni periodiche che coinvolgano principalmente il Centro di diabetologia e il MMG che ha in cura il paziente?

	CENTRI	MMG
SI	55,17	22,50
NO	31,03	77,55
NR	13,79	0

Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007

Inoltre, ben il 35,59% dei Centri di diabetologia segnala di non utilizzare lo strumento delle **riunioni periodiche dell'équipe allargata per la gestione dei casi più complessi**, dimostrando quanto ci sia ancora molto da fare per identificare e mettere in atto strumenti specifici che favoriscano l'instaurarsi di una reale multidisciplinarietà dell'équipe che ha in cura il paziente.

Tab. 105 – Sono previste riunioni periodiche del gruppo presente all'interno del Centro di diabetologia per la gestione dei casi più complessi?

SI	55,93
NO	35,59
NR	8,47

Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007

Entrambe le figure, Centro di diabetologia e Medico di Medicina Generale, concordano che, in caso di emergenza, vengono messe in atto **forme di comunicazione diretta per la risoluzione dei casi urgenti**: il 75,86% dei Centri e il 71,67% dei Medici di Medicina Generale sottolineano, infatti, l'esistenza e l'implementazione di strumenti più flessibili e non permanenti di comunicazione.

Tab. 106 – Sono previste forme di comunicazione diretta tra il MMG e il Centro di diabetologia per la risoluzione di casi urgenti?

	CENTRI	MMG
SI	75,86	71,67
NO	10,34	28,33
NR	13,79	0

Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007

Informazione ai pazienti sull'esistenza di percorsi di gestione integrata

Abbiamo ritenuto interessante verificare se, in caso di esistenza di Linee Guida sulla gestione integrata, i pazienti affetti da diabete siano informati dell'esistenza di tali percorsi assistenziali.

Nella maggior parte dei casi, i Centri di diabetologia (48,28%) e i Medici di Medicina Generale (40%) informano i pazienti sull'esistenza dei percorsi integrati e multidisciplinare soltanto in seguito alla diretta richiesta di informazione da parte del paziente stesso; il che fa comprendere quanto sia difficile per un cittadino che non è a conoscenza della possibile esistenza di un'integrazione dei percorsi assistenziali, ricevere informazioni su questo tema.

Il rischio è che coloro che possiedono di fatto poche informazioni sul proprio diritto ad avere un'assistenza multidisciplinare ed integrata siano ancor più esclusi dal sistema.

Tab. 107 – I pazienti sono informati dell'esistenza di percorsi per la gestione integrata del diabete?

	CENTRI	MMG
NO	10,34	27,50
Si, ma solo su richiesta di informazione da parte del singolo	48,28	40,00
Si, attraverso la produzione di specifico materiale	31,03	27,50
NR	10,34	5,00

Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete - Cittadinanzattiva 2007

A confermare questo dato sono i **Responsabili regionali del Progetto Igea**, secondo i quali soltanto nel 33% dei casi le Regioni hanno effettuato una campagna di informazione rivolta ai pazienti sul tema della gestione integrata del diabete e dei percorsi assistenziali.

Composizione dell'équipe

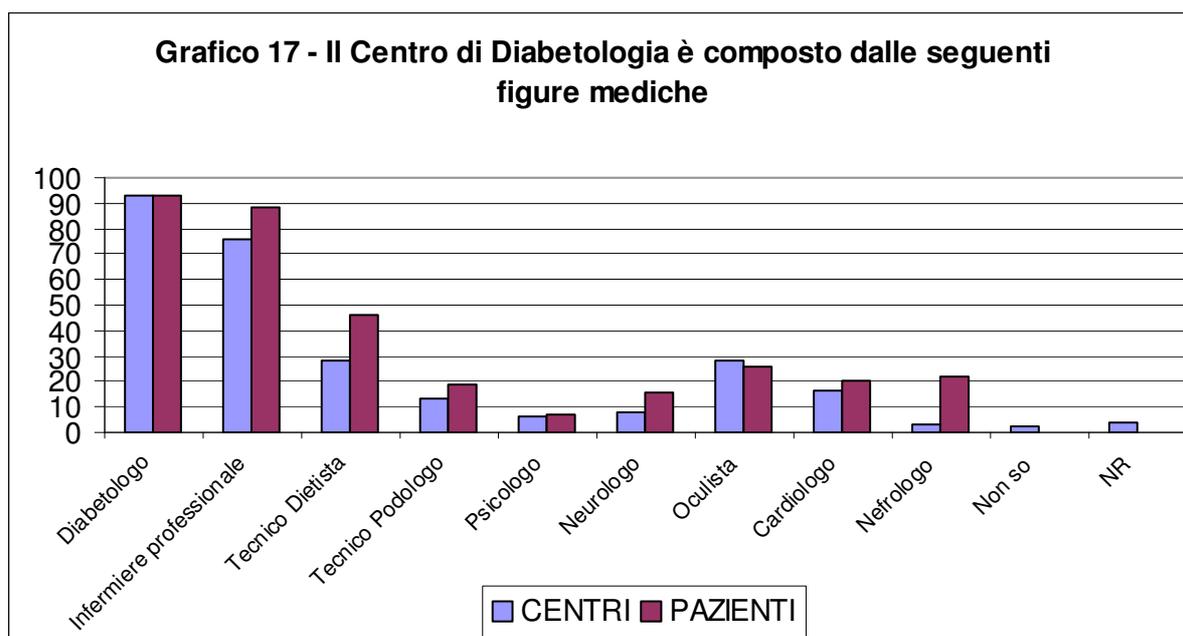
Per quanto riguarda il tema della multidisciplinarietà e la conseguente prevenzione globale delle complicanze del diabete, i Centri di diabetologia sottolineano che le principali figure che compongono l'équipe assistenziale sono:

- Diabetologo (93,22%)
- Infermiere professionale (88,14%)
- Tecnico dietista (45,75%)

Meno del 30% dei Centri dichiara di essere provvisto delle seguenti figure:

- Oculista (25,42%)
- Nefrologo (22,03%)
- Cardiologo (20,34%)
- Podologo (18,64%)
- Neurologo (15,25%)

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



I pazienti concordano con questa composizione e riconoscono tra le figure presenti che li hanno in carico il Diabetologo, l'Infermiere e il Dietista. Riconoscono come figure facenti parte dell'équipe in percentuale leggermente più elevata anche l'Oculista (27,74%).

Mentre la percentuale tende a calare ancor di più per le seguenti figure: il Podologo (13,36%), il Cardiologo (16,44%), ma soprattutto il Nefrologo (2,74%) e il Neurologo (7,88%).

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

I Centri di diabetologia monitorati mostrano una realtà che appare essere in evoluzione; nel realizzare percorsi assistenziali per i pazienti affetti da diabete, infatti, i Centri sembrano rispondere alle esigenze dei pazienti mettendo in atto strategie e programmi di tipo integrato.

Il dato interessante è che, però, questa integrazione è principalmente rivolta verso l'interno e sembra valorizzare l'esistente, piuttosto che focalizzarsi sull'instaurazione di programmi e attività di tipo innovativo, quali l'integrazione delle proprie strategie con le attività scolastiche, l'ampliamento dell'équipe di riferimento, il potenziamento di metodi innovativi di educazione del paziente, il coinvolgimento nella programmazione e valutazione dei cittadini e delle loro associazioni.

Ad esempio, se prendiamo il dato riguardante l'integrazione con le attività scolastiche, essa risulta essere ancora molto bassa: solo il 18,64% dei centri dichiara di avere attivato programmi di prevenzione nelle scuole.

Emerge, infatti, un quadro di rafforzamento delle attività che tradizionalmente il Centro di diabetologia offre (con un'organizzazione interna che va migliorando) ma non l'apertura e il consolidamento ad un sistema di integrazione rivolto verso l'esterno (integrazione innovativa, con figure coinvolte che normalmente non facevano parte del sistema, quali il Medico di famiglia).

L'équipe è ancora fortemente ristretta: è carente il Podologo, lo Psicologo, il Neurologo, l'Oculista, il Cardiologo, il Nefrologo. Sono ancora scarse le strategie di coinvolgimento programmato delle figure non presenti all'interno del Centro di diabetologia (nel 54,24% i centri non effettuano riunioni di tipo allargato e non coinvolgono in maniera programmata le figure necessarie per una assistenza di tipo integrato al paziente affetto da diabete).

Tab. 108 – Sono previste forme di coinvolgimento programmato delle figure non presenti all'interno del Centro di diabetologia?

SI	35,59
NO	54,24
NR	10,17

Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete - Cittadinanzattiva 2007

Il 35,59% dei Centri di diabetologia che attuano, invece, forme specifiche di coinvolgimento delle figure non presenti direttamente all'interno del Centro stesso, segnalano di utilizzare gli strumenti presenti nella tabella che segue:

Tab. 109 – Se sì, attraverso quali strumenti?

(risposta multipla)

Cartella clinica informatizzata visibile dall'intero gruppo multidisciplinare	33,33
Riunioni periodiche allargate	66,67
Altro	19,05

Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007

Il paziente case manager di sé stesso

Ben il 60% dei pazienti che ha partecipato alla ricognizione dichiara di avere la responsabilità, e tutto il peso che ne deriva, del raccordo tra Centro di diabetologia e Medico di Famiglia; questa mancata integrazione tra le figure cardini dell'assistenza non fa che aggravare il senso di frammentazione del percorso di cura.

Tab. 110 – Il suo Medico di famiglia e il Centro di diabetologia gestiscono in maniera condivisa la patologia da cui è affetta?

Sì, è in contatto e la supportano nella gestione della mia patologia in maniera integrata	34,59
No, è Lei che deve fare da raccordo tra il Centro di diabetologia e il Medico di Famiglia	59,59
NR	5,82

*Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007
PAZIENTI*

È chiaro che la mancata integrazione si traduca anche in una moltiplicazione di messaggi di cura, a volte contraddittori, portando il paziente su un terreno di decisioni delicate da assumere in autonomia che spesso si traduce in solitudine.

Tab. 111 - Ha mai ricevuto messaggi contraddittori connessi alla gestione della sua patologia da parte delle diverse figure mediche che lo hanno in cura (es. sul trattamento da seguire, sui farmaci da utilizzare, sugli esami diagnostici cui sottoporsi)

SI	47,60
NO	43,49
NR	8,90

*Fonte: Un percorso integrato per il paziente con diabete – Cittadinanzattiva 2007
PAZIENTI*

Realizzazione di programmi di prevenzione

Dando uno sguardo trasversale ai dati che abbiamo presentato in precedenza, possiamo vedere, invece, come le occasioni di integrazione ed incontro tra le diverse figure che hanno in cura il paziente sono ancora molto poche.

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

Giudicato scarso il grado di coinvolgimento degli stessi in programmi di prevenzione della depressione (20%); partecipazione a programmi per la prevenzione dei rischi connessi alla gravidanza in soggetto diabetico (17%); partecipazione a programmi per la prevenzione dentaria (5%).

Realizzazione e condivisione del materiale informativo

Minima (5%) è, inoltre, la percentuale dei Medici di Medicina Generale che sostiene di avere ricevuto da parte del Centro di diabetologia materiale informativo da mettere a disposizione nei propri studi sul diabete e la prevenzione delle complicanze. Dal canto loro solo il 29% dei Centri dichiara di inviare regolarmente materiale informativo ai Medici.

Ancora più delicato il tema della **produzione condivisa del materiale informativo**: nell'86% dei casi i Medici dichiarano di non aver concordato con i Centri di diabetologia né i contenuti relativi alla gestione della patologia, né i contenuti sui servizi offerti dal Centro.

Programmazione condivisa delle visite

La modesta integrazione tra Centri di diabetologia e Medici di Medicina Generale si intravede proprio nel sistema di visite periodiche con prenotazione programmata: infatti, se solo il 15,25% dei Centri sostiene che tale programmazione annuale delle visite non venga definita in maniera congiunta, la percentuale sale notevolmente (38%) se consideriamo i Medici di Medicina Generale.

In compenso, Centri di diabetologia e Medici di Medicina Generale convergono nell'indicare, al pari dei pazienti, che la **visita oculistica** e quella **cardiologia** sono le più incluse nel piano di programmazione annuale, così come la meno prescritta risulterebbe la **visita psicologica**. Da sottolineare come quelle escluse molto probabilmente o non verranno effettuate dal paziente o verranno effettuate a costi privati elevati e con ritardi elevati.

Per esempio, solo il 34,35% dei pazienti vede inclusa la **visita del piede** (mentre i Centri di diabetologia dichiarano di includerla con una percentuale doppia, pari al 70%, e i Medici la segnalano nel 53%), meno del 20% dei pazienti effettua con regolarità una **visita nefrologica** (17%) piuttosto che **neurologica** (15%).

Procedure di trasmissione degli esami

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

Partecipazione a gruppi di lavoro sulla qualità

Per quanto riguarda la partecipazione dei Medici di Medicina Generale a commissioni di studio o gruppi di lavoro sulla qualità nel diabete istituite dal Centro Diabetologico, anche in questo caso la percentuale di Medici coinvolti risulta essere molto bassa, non superando il 20%. Malgrado ciò, il Medico di Medicina Generale si considera nel 80% dei casi parte integrante e co-responsabile insieme con il Centro di diabetologia nella gestione della malattia diabetica.

Strumenti di integrazione a livello regionale

I Responsabili regionali del progetto Igea sottolineano nel 67% dei casi la messa in atto da parte delle Regioni di strumenti finalizzati a fare dialogare i Medici di Medicina Generale e i Centri di diabetologia: cartella clinica informatizzata (25%); diario di bordo del paziente e riunioni periodiche (22%); scambio della cartella clinica cartacea (11%); percentuali comunque ancora troppo basse per supportare una gestione realmente integrata dei percorsi assistenziali.

Inoltre, abbiamo chiesto loro quali fossero le modalità sviluppate a livello regionale per coinvolgere i Medici di Medicina Generale e i Centri di diabetologia nei programmi di gestione integrata del diabete.

La maggior parte delle Regioni utilizzano come strumento di appoggio il Piano Nazionale per la Prevenzione e le Linee di indirizzo prodotte dal progetto Igea sulla gestione integrata del diabete.

Inoltre alcune Regioni, come l'Emilia Romagna, hanno dato mandato ai Direttori Generali di tutte le ASL provinciali di produrre un Accordo aziendale, siglato con le rappresentanze sindacali, che contenga

i percorsi diagnostico-terapeutici dettagliati per i pazienti con diabete mellito tipo 2 definendo i ruoli dei diversi attori (Medici di Medicina Generale, Diabetologi, Organizzazione aziendale, pazienti) ed assicurando il coinvolgimento delle Associazioni di pazienti. Ciascuna ASL provinciale ha prodotto l'Accordo aziendale provinciale.

Attivazione al livello regionali di programmi di gestione integrata

L'88% dei responsabili regionali del progetto Igea sottolinea l'attivazione da parte della propria Regione di programmi di gestione integrata. Tali programmi hanno però coinvolto l'intera Regione soltanto nel 21% dei casi, focalizzandosi invece maggiormente su un coinvolgimento dell'Asl (43% dei casi) e nel 21% dei casi di un singolo gruppo di medici.

Nel caso, invece, dell'attivazione al livello regionale di nuovi programmi di gestione integrata, la percentuale di coinvolgimento dell'intera Regione viene capovolta, poiché l'88% dei responsabili sottolinea come i nuovi programmi in attuazione avranno come obiettivo il coinvolgimento dell'intera Regione.

Per quanto riguarda i programmi già sviluppati, essi risultavano attivi nell'86% dei casi prima della realizzazione del Progetto Igea e hanno visto coinvolti soltanto in un caso (Emilia Romagna) il 100% dei Centri di diabetologia e dei Medici di Medicina Generale, mentre nella maggior parte dei casi il tasso di coinvolgimento di Centri, Medici di Medicina Generale e pazienti risulta essere molto variabile (da un massimo di 3600 pazienti nel caso della Valle D'Aosta, ad un minimo di 965 in Sicilia). Nel 20% dei casi, inoltre, i responsabili non sono a conoscenza del numero preciso di persone coinvolte.

Nell'83% dei casi le Regioni hanno predisposto un programma di monitoraggio e valutazione della qualità ed efficacia di tali programmi e nel 67% dei casi sono stati messi a punto e realizzati programmi di formazione sulla gestione integrata del diabete rivolti agli operatori sanitari.

CONCLUSIONI

➤ **Una prevenzione ancora molto carente**

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

Dai dati presentati in questo rapporto, emerge con chiarezza, invece, quanto nonostante sia ampiamente dimostrata la centralità della prevenzione nella patologia diabetica, non sempre le viene attribuito il giusto peso e valore.

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

Ancora più bassi i livelli di partecipazione a programmi per:

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

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

Giudicato scarso il grado di coinvolgimento degli stessi in programmi di prevenzione della depressione (20%); partecipazione a programmi per la prevenzione dei rischi connessi alla gravidanza in soggetto diabetico (17%); partecipazione a programmi per la prevenzione dentaria (5%).

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

Un altro dato rilevante nel dimostrare quanto ci sia ancora da fare per promuovere una reale prevenzione, riguarda la programmazione annuale delle visite. Centri di diabetologia e Medici di Medicina Generale convergono nell'indicare, al pari dei pazienti, che la visita oculistica e quella cardiologia sono le più incluse nel piano di programmazione annuale, così come la meno prescritta risulterebbe la visita psicologica. Da sottolineare come quelle escluse molto probabilmente o non verranno effettuate dal paziente o verranno effettuate a costi privati elevati e con ritardi elevati.

Per esempio, solo il 34,35% dei pazienti vede inclusa la visita del piede (mentre i Centri di diabetologia dichiarano di includerla con una percentuale doppia, pari al 70%, e i Medici la segnalano nel 53%), meno del 20% dei pazienti effettua con regolarità una visita nefrologica (17%) piuttosto che neurologica (15%).

➤ **Una realtà in evoluzione ma non ancora aperta all'innovazione e all'integrazione**

I Centri di diabetologia monitorati mostrano una realtà che sembra essere in evoluzione; nel realizzare percorsi assistenziali per i pazienti affetti da diabete, i Centri sembrano rispondere alle esigenze dei pazienti mettendo in atto strategie e programmi di tipo integrato.

Il dato interessante è che, però, questa integrazione risulta essere principalmente rivolta verso l'interno e sembra valorizzare l'esistente, piuttosto che focalizzarsi sull'instaurazione di programmi ed attività di tipo innovativo (come ad esempio, l'integrazione delle proprie strategie con le attività scolastiche, l'ampliamento dell'équipe di riferimento, il potenziamento di metodi innovativi di educazione del paziente, il coinvolgimento nella programmazione e valutazione dei cittadini e delle loro associazioni).

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

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

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

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

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

Un altro dato interessante, a questo proposito, riguarda la messa in atto di strategie di coinvolgimento programmato delle figure non presenti all'interno del Centro di diabetologia: nel 54,24% i centri non effettuano riunioni di tipo allargato e non coinvolgono in maniera programmata le figure necessarie per una assistenza di tipo integrato al paziente affetto da diabete.

➤ **L'accesso al sistema sulle spalle del paziente e della sua famiglia**

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

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

Le principali voci di spesa segnalate riguardano i trasporti (42%), le visite specialistiche (40%), i farmaci (34%), presidi e ausili (17%).

Le somme raggiungono cifre mensili considerevoli e si registrano picchi di spesa pari a 200 euro per i trasporti; 300 euro per l'acquisto di farmaci; 480 euro per l'acquisto di presidi, protesi ed ausili e ben 400 euro per sottoporsi a visite specialistiche.

Anche in termini di semplificazione e accesso ai benefici socio-economici, i risultati della ricognizione mettono in luce un fatto paradossale: Centro di diabetologia e Medico di Medicina Generale pur rappresentando le due figure principali che hanno in cura il paziente, spesso non sono a conoscenza dell'esistenza di percorsi semplificati di accesso all'assistenza, con il rischio di generare conseguenze spiacevoli in termini di lungaggini burocratiche per il paziente limitando di fatto l'accesso ai benefici socio-economici previsti per la sua patologia.

I dati, al riguardo, parlano chiaro: il 19% dei Centri di diabetologia ed il 21% dei Medici di Medicina Generale dichiara di non essere a conoscenza dell'esistenza di procedure semplificate di accesso all'assistenza; ed ancora il 29% dei Centri e il 42% dei Medici di Medicina Generale sostiene che all'interno della propria Azienda di riferimento non siano state messe in atto procedure di semplificazione per l'accesso.

➤ **Alcuni segnali della mancata integrazione del Centro di diabetologia con il Medico di famiglia**

Se guardiamo la realtà dalla parte dei Medici di Medicina Generale, risultano scarse le esperienze di integrazione con il Centro di diabetologia in termini di condivisione di informazione, partecipazione a programmi preventivi, definizione di strategie comuni.

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

Dai dati emerge, inoltre, un mancato coinvolgimento del Medico di Medicina Generale nella realizzazione di attività di prevenzione, nella programmazione e definizione di linee guida e dei piani personalizzati di assistenza, una mancata conoscenza dell'esistenza di procedure semplificate per l'accesso ai presidi, protesi ed ausili messe in atto dall'Azienda Sanitaria Locale.

Inoltre, nonostante i pazienti indichino nel medico di famiglia una delle figure di riferimento per il supporto nella gestione del diabete, ben il 16,44% dei medici dichiara di non effettuare nessuna attività di comunicazione di rinforzo.

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

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

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

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

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

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

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

Al riguardo, il 48% sostiene di avere ricevuto messaggi contraddittori (es. sul trattamento da seguire, sui farmaci da utilizzare, sugli esami diagnostici cui sottoporsi) connessi alla gestione della sua patologia, da parte delle diverse figure mediche che lo hanno preso in carico.

Emerge con forza dai dati raccolti dai pazienti intervistati all'interno dei Centri di diabetologia, la non esistenza di una reale consapevolezza da parte de pazienti stessi della possibilità di accedere ad una assistenza di tipo integrato e multidisciplinare.

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

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

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

Inoltre, più della metà dei Medici di Medicina Generale (59%) dichiara di dedicare al counseling di rinforzo al paziente con diabete da 1 a 10 minuti, solo il 23% più di dieci minuti. Per quanto riguarda, invece, l'aspetto sempre più rilevante nel caso delle patologie croniche, dell'educazione del paziente alla gestione della patologia, soltanto il 19% dei pazienti dichiara di avere avuto accesso negli ultimi due anni a corsi di formazione gratuita organizzati dal Centro diabetologico sul diabete e la sua gestione.

Invece, i pazienti che hanno usufruito di questo corsi ne giudicano buona la loro efficacia nel 54% dei casi, ottima nel 34%, discreta nel 11% dei casi e soltanto il 2% dei pazienti dichiara la loro efficacia insufficiente per il raggiungimento di un migliore controllo del proprio stato di salute.

➤ **Ancora scarse le occasioni di partecipazione e coinvolgimento dei cittadini**

Il 61% dei Centri di diabetologia intervistati dichiara di non aver realizzato negli ultimi 2 anni alcuna indagine sulla qualità del servizio erogato, mentre tale percentuale scende a poco meno del 50% per quanto riguarda la realizzazione di indagini sulla soddisfazione dei pazienti.

C'è ancora molto da fare, infatti, per potenziare le opportunità di coinvolgimento del paziente non solo nella definizione del proprio piano terapeutico, ma soprattutto del piano assistenziale e cioè nella definizione del programma di cura globale. Solo un Centro su due (per la precisione il 55%) tra quelli che hanno dichiarato di avere attivato procedure di coinvolgimento dei pazienti, sostiene di attivare procedure di coinvolgimento dei pazienti per la definizione del piano assistenziale.

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

LE PRIORITA'

- **Adottare ufficialmente la Carta Europea dei diritti del malato**
 - I diritti dei pazienti devono diventare il punto di vista e lo standard comune per guidare le politiche in campo sanitario, oltre che un impegno condiviso delle istituzioni nazionali ed europee e di tutti gli autori delle politiche sanitarie pubbliche.
- **Riorganizzare e rafforzare le Cure primarie**
 - Riorganizzare e rafforzare la rete delle Cure primarie secondo modelli positivamente sperimentati in ordine alla loro efficacia, integrazione e condivisione; modelli nei quali gli ambiti, le risorse, le tecnologie, i ruoli e le funzioni di ciascuno degli attori coinvolti siano identificati con chiarezza al fine di garantire risposte, adeguate e coordinate, ai bisogni di cura dei cittadini. Non si tratta solo di riorganizzare l'esistente, ma di favorire la strutturazione di un vero e proprio Sistema finalizzato a garantire: effettiva e globale presa in carico del paziente; continuità assistenziale; prevenzione; attività di primo soccorso; gestione della patologie croniche; assistenza diagnostica; specialistica ambulatoriale; assistenza domiciliare; riabilitativa e residenziale; mantenere il necessario raccordo con le strutture ospedaliere.
 - Riorganizzare le Cure primarie significa ancora:
 - partire dalla ridefinizione dei rapporti tra Asl, Medici di Medicina Generale, Pediatri di Libera Scelta, Continuità assistenziale: figure cardini dell'assistenza sanitaria di base.
 - accelerare l'integrazione dei sistemi Socio e Sanitario
 - non trascurare la valenza propria del Distretto, unità territoriale di competenza dell'assistenza sanitaria e *luogo*, non solo fisico, di contatto tra il cittadino e il sistema sanitario.
 - Necessaria misura per la riorganizzazione delle Cure primarie è quella di istituire un apposito fondo per aggiornare ed integrare i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA – D.P.C.M. 29/11/01) destinando quindi risorse maggiori alle Long Terme Care
- **Garantire maggiore accesso all'innovazione**
 - In termini di percorsi e approcci innovativi, terapie all'avanguardia e presidi in grado di migliorare la qualità di vita e monitorare al meglio la patologia.
 - In particolare aggiornare ed integrare il Nomenclatore tariffario delle protesi D.M. 27 agosto 1999 n. 332 garantendo l'appropriatezza, la personalizzazione, la qualità e l'innovazione delle protesi, dei presidi e degli ausili.
- **Ridurre i tempi di attesa.**
 - Individuare modalità di programmazione di visite specialistiche e esami in grado di garantire i necessari controlli per la gestione e la prevenzione delle complicanze della malattia diabetica in tempi congrui alle esigenze di cura.
- **Continuare sulla strada della semplificazione dei percorsi amministrativi**
 - Dare piena attuazione alle leggi vigenti in materia per garantire il tempestivo e pieno accesso alle esenzioni ed ai benefici socio-economici previsti.
- **Promuovere e rafforzare la rete dei Centri per la gestione del dolore cronico**

▪ **Potenziare e sviluppare i fattori di integrazione delle figure mediche che hanno in cura il paziente affetto da diabete**

- Identificare modalità permanenti e formalizzate per un maggiore dialogo tra i principali protagonisti dell'assistenza al diabete, primo fra tutti il paziente. Esistono, ad oggi, molte esperienze a livello nazionale e regionale che hanno mostrato che attraverso l'applicazione di strumenti di comunicazione, ed informazione, spesso anche molto semplici e di facile utilizzo, è possibile migliorare notevolmente la qualità dell'assistenza offerta.
- Implementare strumenti di integrazione organizzativa interni ed esterni come il potenziamento della cartella clinica informatizzata, lo sviluppo e il consolidamento dello strumento delle riunioni allargate, della condivisione della cartella clinica, della condivisione del sistema informativo, etc.
- Incentivare le figure sanitarie professionali del territorio ad adottare modelli organizzativi (forme associative e/o medicina di gruppo) e ad integrarsi in rete.
- Promuovere l'adozione dei percorsi diagnostico-terapeutici integrati, elaborati in maniera condivisa da Centro di diabetologia e Medico di Medicina Generale attraverso il coinvolgimento delle associazioni di pazienti affetti da diabete.
- Sviluppare percorsi basati su un approccio assistenziale multidisciplinare, che potenzino il coinvolgimento di figure ancora pressoché assenti come ad esempio il podologo e lo psicologo.
- Favorire la rivalutazione del ruolo del Medico di Medicina Generale affinché sia percepito come una "persona esperta in grado di aprirti la giusta via" (gateway / integratore di cure primarie) in tutte quelle circostanze nelle quali l'assistenza primaria richieda l'intervento di attività e servizi specifici collocati in sedi diverse.

▪ **Promuovere le attività di misurazione e valutazione**

- Adottare un sistema di indicatori legati ad obiettivi misurabili (anche in termini di output e outcome), previo adeguamento dei sistemi informativi e formazione degli operatori professionali.
- Potenziare la capacità da parte degli operatori di valutare l'efficacia della presa in carico delle cronicità, per esempio attraverso l'attenzione alla capacità di prevenire, per quanto possibile, le complicanze. Accanto a questi elementi, strettamente collegati alle cronicità, se ne potrebbero collocare altri, a sostegno di una maggiore attenzione in favore della prevenzione, sia per quanto riguarda gli screening che per quanto attiene alla informazione sugli stili di vita.
- Prevedere un meccanismo di finanziamento basato sulla quota capitaria ponderata per i fattori di rischio.
- Coinvolgere i cittadini nella valutazione dei percorsi assistenziali al fine di valutare l'impatto dell'integrazione attraverso indicatori tarati sulle reali esigenze e bisogni dei cittadini.
- Potenziare le opportunità di benchmarking non soltanto per quanto riguarda le buone pratiche di valutazione del sistema di cure primarie a livello nazionale e regionale, ma anche a livello europeo.
- Favorire l'adozione dai parte dei Centri di diabetologia degli standard italiani per la cura del diabete mellito e potenziare le iniziative da parte dei Centri stessi di Accreditamento.

▪ **Favorire una maggiore contaminazione di luoghi e di figure**

- Potenziare esperienze e attività in grado di favorire una maggiore continuità delle azioni di cura e riabilitazione.
- Sviluppare maggiormente, in linea con i principi espressi dal programma *Guadagnare Salute*, l'intersectorialità di interventi sanitari e sociali, capaci di coinvolgere più settori (come ad esempio l'ambito scolastico) e di favorire una comunicazione multifattoriale a coloro che soffrono o potrebbero soffrire di diabete.
- Sviluppare specifici programmi dedicati alla riduzione dei fattori di rischio attraverso, ad esempio, il potenziamento dell'attività motoria e una corretta alimentazione.

- **Sviluppare la partecipazione e il coinvolgimento dei cittadini e delle loro organizzazioni**
 - Rafforzare la partecipazione attiva delle persone affette da diabete, attraverso lo sviluppo di strumenti di educazione innovativa, come il *self-management support*.
 - Definire e favorire la diffusione di strumenti per il potenziamento delle competenze dei pazienti nella gestione della loro patologia affinché queste capacità siano impiegate per il miglioramento stesso del sistema: esistono numerosi programmi sul territorio per lo sviluppo di un paziente esperto e di inserimento di questa expertise acquisita nel sistema per l'orientamento dei pazienti, per il monitoraggio dei servizi, per la formazione ai temi della salute e dei diritti, etc.
 - Favorire lo sviluppo di competenze da parte del paziente e della sua famiglia sulla gestione integrata attraverso un percorso di informazione, formazione e *follow-up*.
 - Coinvolgere maggiormente le associazioni di pazienti nella definizione dei percorsi diagnostico-terapeutici integrati e nella loro valutazione.

RINGRAZIAMENTI

Questo Rapporto nasce grazie alla collaborazione di molte persone e associazioni, prime fra tutte le organizzazioni che compongono il Direttivo del Coordinamento nazionale delle Associazioni di Malati Cronici – Cittadinanzattiva, che non solo hanno partecipato alla definizione degli strumenti di ricognizione, ma hanno fatto ancor di più: hanno contribuito a chiarire e sottolineare costantemente il valore e l'importanza dell'implementazione di una maggiore integrazione dei percorsi assistenziali per una migliore gestione delle patologie croniche.

Un ringraziamento particolare va a tutti i componenti del tavolo di lavoro, per la loro professionalità, competenza, attenzione e supporto in ogni fase di questo progetto. Senza il loro punto di vista e contributo non saremmo stati capaci di realizzare questo rapporto.

Un grazie anche alla Fand – Associazione italiana diabetici, che ha partecipato attivamente alla ricognizione attraverso le sue associazioni locali e grazie al contributo dei molti pazienti che hanno raccolto all'interno dei vari centri i dati e le informazioni a noi necessarie per realizzare questo rapporto.

Un ringraziamento va anche all'importante ruolo svolto sul territorio dai nostri volontari che hanno aderito con passione e competenza a questo ambizioso progetto, garantendo la sua buona riuscita. Ringraziamo anche la rete di Active Citizenship Network – Cittadinanzattiva per il lavoro che sta svolgendo in Europa per promuovere la Carta Europea dei diritti del Malato.

Un grazie, infine, ai pazienti e ai Centri di diabetologia che hanno partecipato al monitoraggio, ai Medici di Medicina Generale che vi hanno preso parte e ai responsabili regionali del progetto Igea.

Un pensiero di stima ed affetto va anche ad Alessio Terzi, per aver sempre creduto nel ruolo dei cittadini e nel valore della valutazione civica come strategia per il cambiamento. Questo progetto non poteva nascere e svilupparsi senza l'esperienza dell'Audit Civico.

LA CARTA EUROPEA DEI DIRITTI DEL MALATO

Presentata a Bruxelles il 15 novembre 2002

1. Diritto a misure preventive

Ogni individuo ha diritto a servizi appropriati a prevenire la malattia.

I servizi sanitari hanno il dovere di perseguire questo fine incrementando la consapevolezza delle persone, garantendo procedure sanitarie a intervalli regolari e libere da costi per i diversi gruppi di popolazione a rischio, e rendendo disponibili per tutti i risultati della ricerca scientifica e della innovazione tecnologica.

2. Diritto all'accesso

Ogni individuo ha il diritto di accedere ai servizi sanitari che il suo stato di salute richiede. I servizi sanitari devono garantire eguale accesso a ognuno, senza discriminazioni sulla base delle risorse finanziarie, del luogo di residenza, del tipo di malattia o del momento di accesso al servizio.

Un individuo che richieda un trattamento, ma non possa sostenerne i costi, ha il diritto di ricevere comunque il servizio.

Ogni individuo ha diritto a servizi adeguati, indipendentemente dal fatto che sia stato ammesso in un piccolo o grande ospedale o clinica.

Ogni individuo, anche senza regolare permesso di soggiorno, ha il diritto alle cure urgenti ed essenziali, tanto in regime di ricovero che di assistenza esterna.

Un individuo che soffre di una malattia rara ha lo stesso diritto ai necessari trattamenti e medicazioni di chi soffre di una malattia più comune.

3. Diritto alla informazione

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

I servizi sanitari, così come i fornitori e i professionisti devono assicurare una informazione ritagliata sul paziente, tenendo in particolare conto le sue specificità religiose, etniche o linguistiche.

I servizi sanitari hanno il dovere di rendere tutte le informazioni facilmente accessibili, rimuovendo gli ostacoli burocratici, educando i fornitori di assistenza sanitaria, preparando e distribuendo materiale informativo.

Un paziente ha il diritto di accedere direttamente alla sua cartella clinica e alla sua documentazione sanitaria, di fotocopiarle, di fare domande circa il loro contenuto e di ottenere la correzione di ogni errore esse potessero contenere.

Un paziente ospedaliero ha il diritto a una informazione che sia continua e accurata. Ciò può essere garantito da un "tutor".

Ogni individuo ha il diritto all'accesso diretto alle informazioni sulla ricerca scientifica, sull'assistenza farmaceutica e sulla innovazione tecnologica. Questa informazione può venire da fonti pubbliche o private, con la garanzia che essa risponda a criteri di accuratezza, attendibilità e trasparenza.

4. Diritto al consenso

Ogni individuo ha il diritto ad accedere a tutte le informazioni che lo possono mettere in grado di partecipare attivamente alle decisioni che riguardano la sua salute. Queste informazioni sono un prerequisito per ogni procedura e trattamento, ivi compresa la partecipazione alla ricerca scientifica.

I fornitori e i professionisti dei servizi sanitari devono dare al paziente tutte le informazioni relative a un trattamento o a una operazione a cui deve sottoporsi. Tale informazione deve comprendere i rischi e i disagi associati, gli effetti collaterali e le alternative. Questa informazione deve essere data con sufficiente anticipo (con un preavviso di almeno 24 ore) per mettere il paziente in condizione di partecipare attivamente alle scelte terapeutiche riguardanti il suo stato di salute.

I fornitori e i professionisti dei servizi sanitari devono usare un linguaggio noto al paziente e comunicare con esso in un modo che sia comprensibile anche per le persone sprovviste di una conoscenza tecnica. In tutte le circostanze in cui è previsto che sia un legale rappresentante a dare il consenso informato, il paziente, che sia un minore o un adulto incapace di intendere e di volere, deve essere coinvolto quanto più possibile nelle decisioni che lo/la riguardano.

Il consenso informato di un paziente deve essere ottenuto su queste basi.

Un paziente ha il diritto di rifiutare un trattamento o un intervento medico e di cambiare idea durante il trattamento, rifiutando il suo proseguimento.

Il paziente ha il diritto di rifiutare di ricevere informazioni circa il suo stato di salute.

5. Diritto alla libera scelta

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

Il paziente ha il diritto di decidere a quali esami diagnostici e terapie sottoporsi, nonché quali medici di famiglia, specialisti od ospedalieri utilizzare. I servizi sanitari hanno il dovere di garantire questo diritto, fornendo ai pazienti informazioni sui diversi centri e professionisti in grado di garantire un certo trattamento e sui risultati della loro attività. Essi devono rimuovere ogni tipo di ostacolo che limiti l'esercizio di questo diritto.

Un paziente che non ha fiducia nel suo medico ha il diritto di designarne un altro.

6. Diritto alla privacy e alla confidenzialità

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

Tutti i dati e le informazioni relative allo stato di salute di un individuo, nonché ai trattamenti medici o chirurgici ai quali esso è sottoposto, devono essere considerati privati e, come tali, adeguatamente protetti.

La privacy delle persone deve essere rispettata, anche nel corso dei trattamenti medici e chirurgici (esami diagnostici, visite specialistiche, medicazioni, ecc.), i quali devono svolgersi in un ambiente adeguato e in presenza di coloro la cui presenza è assolutamente necessaria (a meno che il paziente non lo abbia esplicitamente consentito o richiesto).

7. Diritto al rispetto del tempo dei pazienti

Ogni individuo ha diritto a ricevere i necessari trattamenti sanitari in un periodo di tempo veloce e predeterminato. Questo diritto si applica a ogni fase del trattamento.

I servizi sanitari hanno il dovere di fissare tempi di attesa entro i quali determinati servizi devono essere erogati, sulla base di specifici standard e in relazione al grado di urgenza del caso.

I servizi sanitari devono garantire a ogni individuo l'accesso ai servizi, assicurando la loro immediata iscrizione nel caso di liste di attesa.

Ogni individuo che lo richiede ha il diritto di consultare le liste di attesa, nei limiti del rispetto della privacy.

Nel caso in cui i servizi sanitari non siano in grado di fornire i servizi nel tempo massimo predeterminato, deve essere garantita la possibilità di usufruire di servizi alternativi di qualità comparabile e ogni costo da ciò derivante per il paziente deve essere rimborsato in un tempo ragionevole. I medici devono dedicare un tempo adeguato ai loro pazienti, compreso il tempo dedicato a fornire informazioni.

8. Diritto al rispetto di standard di qualità

Ogni individuo ha il diritto di accedere a servizi sanitari di alta qualità, sulla base della definizione e del rispetto di precisi standard.

Il diritto a servizi sanitari di qualità richiede che le strutture sanitarie e i professionisti praticino livelli soddisfacenti di prestazioni tecniche, di comfort e di relazioni umane. Questo implica la specificazione

e il rispetto di precisi standard di qualità, fissati per mezzo di una procedura di consultazione pubblica e rivisti e valutati periodicamente.

9. Diritto alla sicurezza

Ogni individuo ha il diritto di essere libero da danni derivanti dal cattivo funzionamento dei servizi sanitari, dalla malpractice e dagli errori medici, e ha il diritto di accesso a servizi e trattamenti sanitari che garantiscano elevati standard di sicurezza.

Al fine di garantire questo diritto, gli ospedali e i servizi sanitari devono monitorare continuamente i fattori di rischio ed assicurare che i dispositivi sanitari elettronici siano mantenuti in buono stato e che gli operatori siano formati in modo appropriato.

Tutti i professionisti sanitari devono essere pienamente responsabili della sicurezza di ogni fase ed elemento di un trattamento medico.

I medici devono essere in grado di prevenire i rischi di errori attraverso il monitoraggio dei precedenti e la formazione continua. I membri di staff sanitari che riferiscono la presenza di rischi ai loro superiori e/o colleghi devono essere protetti da possibili conseguenze avverse.

10. Diritto alla innovazione

Ogni individuo ha il diritto all'accesso a procedure innovative, incluse quelle diagnostiche, secondo gli standard internazionali e indipendentemente da considerazioni economiche o finanziarie.

I servizi sanitari hanno il dovere di promuovere e sostenere la ricerca in campo biomedico, dedicando particolare attenzione alle malattie rare. I risultati della ricerca devono essere adeguatamente disseminati.

11. Diritto a evitare le sofferenze e il dolore non necessari

Ogni individuo ha il diritto di evitare quanta più sofferenza possibile, in ogni fase della sua malattia.

I servizi sanitari devono impegnarsi ad assumere tutte le misure utili a questo fine, come ad esempio fornendo cure palliative e semplificando l'accesso di pazienti a esse.

12. Diritto a un trattamento personalizzato

Ogni individuo ha il diritto a programmi diagnostici o terapeutici quanto più possibile adatti alle sue personali esigenze.

I servizi sanitari devono garantire, a questo fine, programmi flessibili, orientati quanto più possibile agli individui, assicurando che i criteri di sostenibilità economica non prevalgano sul diritto alle cure.

13. Diritto al reclamo

Ogni individuo ha il diritto di reclamare ogni qual volta abbia sofferto un danno e ha il diritto a ricevere una risposta o un altro tipo di reazione.

I servizi sanitari devono garantire l'esercizio di questo diritto, assicurando (con l'aiuto di terze parti) ai pazienti informazioni circa i loro diritti, mettendoli in condizioni di riconoscere le violazioni e formalizzare il loro reclamo. I reclami devono essere fatti tramite procedure standard e facilitati da istituzioni indipendenti e/o da organizzazioni dei cittadini e non possono pregiudicare il diritto dei pazienti ad avviare un'azione legale o a perseguire procedure di conciliazione.

14. Diritto al risarcimento

Ogni individuo ha il diritto di ricevere un sufficiente risarcimento in un tempo ragionevolmente breve ogni qual volta abbia sofferto un danno fisico ovvero morale e psicologico causato da un trattamento di un servizio sanitario. I servizi sanitari devono garantire un risarcimento, qualunque sia la gravità del danno e la sua causa (da un'attesa eccessiva a un caso di malpractice), anche quando la responsabilità ultima non può essere determinata con assoluta certezza.