

STUDIO DAWN ITALIA

INDAGINE SU DECISORI ISTITUZIONALI

Rapporto di ricerca

Milano, 8 febbraio 2007

INDICE

- **Obiettivi, metodologia e campione**
- **Il sistema di gestione sanitaria**
 - Quadro generale
 - Integrazione del sistema sanitario: livelli di realizzazione nelle diverse realtà
 - Integrazione tra istituzioni e territorio: relazioni messe in atto e soggetti coinvolti
 - Evoluzione del sistema sanitario: decentramento vs accorpamento
 - URP : immagine e valutazione
 - Rilevazione di customer satisfaction
 - Modelli di comunicazione
 - Modalità di raccolta dati per il governo clinico
 - Modelli di riferimento
- **Le malattie croniche all'interno del sistema sanitario**
 - Caratteristiche
 - Impegno richiesto al sistema sanitario
 - Lo stato dell'arte nelle diverse regioni
 - Evoluzione futura
- **Il diabete**
 - Rilevanza nel quadro delle malattie croniche
 - Caratteristiche principali
 - Lo stato dell'arte nelle diverse regioni
 - Percezione sociale
 - Percezione dei pazienti e dei loro familiari
 - Una nota di attenzione
- **Conclusioni**

OBIETTIVI, METODOLOGIA E CAMPIONE

STUDIO DAWN ITALIA – Fase di ricerca

LA STRUTTURA DELLA RICERCA

FASE ITALIANA STUDIO INTERNAZ.

FASI AD HOC INDAGINE ITALIANA

**INDAGINE
QUANTITATIVA
DIABETICI**
572 interviste
personali

**INDAGINE
QUANTITATIVA
MEDICI**
150 interviste
personali

**INDAGINE
QUANTITATIVA
PERSONALE
SPECIALISTICO**
100 interviste personali

***INDAGINE AGGIUNTIVA
60 IMMIGRATI CON
DIABETE E 11 MEDICI
SPECIALISTICI**
71 interviste personali

**INDAGINE
QUALITATIVA
FAMILIARI DI
DIABETICI**
8 focus group

**INDAGINE
QUALITATIVA
DECISORI
ISTITUZIONALI**
10 interviste
personali



OBIETTIVI

- La ricerca costituisce un modulo ad hoc previsto nell'adattamento italiano dello studio internazionale DAWN, che si pone come macro obiettivo la conoscenza integrata delle problematiche connesse al diabete, allo scopo di ottimizzare la gestione – anche sociale – della cronicità
- Gli obiettivi specifici del modulo di ricerca sono riconducibili alla rilevazione qualitativa di alcuni temi oggetti d'indagine
 - punti di forza e limiti dell'assistenza pubblica
 - gestione della cronicità
 - possibili politiche sanitarie alternative
 - ruolo delle Regioni nella gestione dei pazienti diabetici
 - ruolo delle famiglie e rapporto tra le famiglie e le istituzioni
 - piani di comunicazione/informazioni messi in atto dalle istituzioni

METODOLOGIA

- L'indagine è stata condotta attraverso 10 interviste in profondità a decisori istituzionali delle politiche sanitarie a livello regionale, ripartite come segue
 - Nelle 10 principali regioni italiane particolarmente significative dal punto di vista della cronicità, distribuite su tutto il territorio nazionale, selezionate sulla base delle dimensioni demografiche e/o della rilevanza per il trattamento della patologia diabetica, in grado di fornire indicazioni sufficienti sulla situazione nazionale complessiva
 - Equamente suddivise tra i dirigenti di massimo livello che danno applicazione alle direttive degli assessorati alla sanità delle regioni stesse, nel dettaglio
 - 5 direttori generali di aziende sanitarie regionali
 - 5 direttori sanitari di ASL rilevanti
- Le interviste personali sono state condotte face to face sulla base di una traccia d'intervista aperta, con una durata media di trentacinque minuti
- Le interviste sono state realizzate tra il 20 gennaio ed il 5 febbraio 2007

CAMPIONE

Il campione complessivo risulta come di seguito ripartito

Regione	Ruolo intervistato
Liguria	Direttore Sanitario
Piemonte	Direttore Sanitario
Veneto	Direttore Sanitario
Toscana	Direttore Generale
Marche	Direttore Generale
Lazio	Direttore Sanitario
Campania	Direttore Generale
Puglia	Direttore Generale
Sicilia	Direttore Sanitario
Sardegna	Direttore Sanitario

Nota → si registra in oversampling il Direttore Generale della regione Lombardia che ha fornito una breve relazione scritta aderente ai temi oggetto d'indagine

IL SISTEMA DI GESTIONE SANITARIA

SISTEMA SANITARIO: QUADRO GENERALE

- La gestione del sistema sanitario si dimostra nel complesso estremamente **variabile e diversificata**
- Le specifiche azioni locali, pur essendo inserite in un quadro nazionale che traccia le linee guida di intervento e stabilisce i budget regionali, risultano infatti molto articolate
 - **A livello regionale** → ogni regione presenta leggi, regolamenti e protocolli attuativi differenti
 - **A livello locale/territoriale** → i diversi distretti applicano i principi regionali in modo dipendente dalle singole risorse (sia in termini economici che di personale)
 - **A livello del personale** → rispetto al livello di stringenza dei diversi protocolli o linee guida l'attuazione pratica degli stessi differisce per capacità, motivazione e passione dei singoli dipendenti che operano nella specifica struttura (studio medico generico, ambulatorio, asl)

SISTEMA SANITARIO: QUADRO GENERALE

- Le stesse regioni restituiscono la percezione di costituire **unità differenti** tra loro, soprattutto in termini macro di
 - **Risorse economiche e di personale**
 - **Livello e regole organizzativi**
 - **Qualità dei servizi erogati** → testimoniata, ma anche dovuta, ad un forte livello di mobilità dalle regioni del sud a quelle del nord

“Il problema di fondo è essenzialmente legato al fatto che spetta allo Stato, non solo determinare i livelli essenziali delle prestazioni che devono essere garantite sull'intero territorio nazionale, ma anche individuare il limite massimo di risorse che devono essere destinate annualmente alla sanità, nonché stabilire i criteri di riparto tra le diverse Regioni. La equa ripartizione interregionale del finanziamento rappresenta tuttavia un obiettivo molto difficile da raggiungere” (dir. gen. Lombardia)

“i LEA sono gli stessi in tutte le regioni però ogni regione ha delle risorse, ha un sistema con il quale fare fronte a quelle richieste di soddisfare i LEA per cui, per es. le regioni prevalentemente del Sud che hanno un sistema sanitario nettamente meno organizzato, meno evoluto, meno tecnologico delle regioni del Nord...si trovano in maggiore difficoltà” (dir.sanit.Puglia)

SISTEMA SANITARIO: QUADRO GENERALE

- La gestione del sistema sanitario nazionale viene ricostruita come **vincolante e confusa** soprattutto a causa di
 - Risorse economiche suddivise dallo stato con intenzioni di equità, ma nella pratica diseguali a causa della diversità dei territori e, comunque, sempre inadeguate
 - Limitata integrazione tra territorio e sistema ospedaliero
 - Mancanza in molti casi di linee guida/regolamenti regionali che rendano omogenei nei diversi territori i livelli e la qualità dei servizi erogati

“un vincolo fondamentale sono le risorse economiche, i soldi non sono mai abbastanza la regione veneto per fortuna ha una buona disponibilità di fondi” (dir.sanit.Veneto)

“dell'ospedale si sa tutto, ma non è mai stato fatto sul territorio quello che si è fatto sugli ospedali per cui manca un nomenclatore dei servizi territoriali, manca l'analisi dei costi per i servizi territoriali....non c'è ancora una cultura del territorio vera e propria e non sta passando ancora questa cultura è molto più facile e percepibile rivolgersi all'ospedale che non sentire la garanzia di una assistenza territoriale ” (dir.gen.Toscana)

“la cosa importante è che quando si devono creare queste integrazioni devono essere create secondo aspetti formalizzanti non devono essere lasciati solamente al passaparola la buona volontà del singolo” (dir.gen. Marche)

“Il nostro sistema sta cercando di muoversi verso un management integrato, ma non basta dire che io alzo il telefono e telefono al medico di medicina generale io la devo istituzionalizzare altrimenti questa integrazione non si realizza mai, quindi abbiamo creato gli indicatori per monitorare questa integrazione”(dir.gen.Campania)

INTEGRAZIONE DEL SISTEMA SANITARIO: LIVELLI DI REALIZZAZIONE NELLE DIVERSE REALTÀ

- Il tema dell'**integrazione**, sia in termini funzionali di strutture (che gestiscono operativamente il paziente) sia in termini di flussi di informazione (tra medici di base e specialisti) appare particolarmente rilevante e “dominante”, sia come **opportunità da sfruttare che da sviluppare**
- Tutte le regioni oggetto di indagine si riferiscono all'integrazione come in attuazione, ma si registrano significative differenze di realizzazione → su un possibile continuum di attuazione appare possibile individuare
 - Al polo della **piena integrazione** il **Veneto** → che si regge sul flusso di informazione efficace tra medici specialisti e medici di base, attuato attraverso servizi di comunicazione tradizionale (lettera, telefonata, visita), telematici (mail) e più innovativi (monitoraggio dei parametri) che consentono il costante follow up del paziente
 - Al polo opposto di **futura attuazione** il **Piemonte** → che ne parla come di un'auspicabile via futura ma che per ora non è ancora né attuata, né programmata a livello regionale
 - In posizione mediana tra i due si collocano le **altre regioni** → che a diversi livelli hanno **previsto e istituzionalizzato** principi di integrazione (quali protocolli di intesa, profili di cura, piani di settore) anche se la loro **attuazione** presenta ancora alcune difficoltà e **risulta disomogenea** rispetto alle patologie interessate ed ai territori specifici

INTEGRAZIONE DEL SISTEMA SANITARIO: LIVELLI DI REALIZZAZIONE NELLE DIVERSE REALTÀ

Nel dettaglio i livelli di realizzazione dell'integrazione risultano essere

- **Marche** → ha attuato una programmazione generale che vede l'integrazione globale come obiettivo a cui tendere, ma che attualmente varia rispetto al singolo distretto e alla tipologia di malattia affrontata
- **Puglia** → sta costruendo una rete informatica che permetta una più facile comunicazione tra i diversi attori, attualmente in sperimentazione nella Asl1 e di cui si prevede l'implementazione su tutto il territorio nel 2008
- **Toscana** → ha attivato un protocollo regionale che prevede l'integrazione, ma riconosce ancora diverse difficoltà e disomogeneità di attuazione sul territorio
- **Lombardia** → ha varato il piano regionale di sviluppo e diversi piani di settore ma riconosce la difficoltà di comunicazione tra medici di base e specialisti
- **Campania** → ha avviato un serie di attività basate soprattutto sulla conoscenza dei diversi attori e sul loro coinvolgimento nel delineare le linee di intervento comuni, ma il processo risulta ancora agli inizi
- **Lazio** → tenta la strada della condivisione delle informazioni attraverso uso di mail e di *“dischetti con fogli elettronici per la trasmissione dei dati”*
- **Sicilia** → ha attivato alcuni programmi di prevenzione che si avvalgono della collaborazione tra specialisti e medici di famiglia, ma sono ancora casi singoli e diversificati per distretto e patologia (in particolare → a Giarre sul diabete mellito, a Caltagirone sull'ipertensione)

INTEGRAZIONE DEL SISTEMA SANITARIO: LIVELLI DI REALIZZAZIONE NELLE DIVERSE REALTÀ

- Da notare che il **sistema informativo informatico** viene
 - Citato esplicitamente solo dalla Puglia, che lo sta attuando
 - Considerato dalla Toscana come un obiettivo auspicato da lungo tempo ma molto difficile da implementare
 - Implementato solo a livello parziale (si rileva la presenza in alcune regioni di “reti informatiche” all’interno delle singole strutture o della “banca dati” del paziente) e comunque considerato come un possibile strumento di integrazione non univoco

“Il sistema integrato informativo informatico, sarebbe un obiettivo ambizioso di avere in rete tutti i soggetti attori del sistema, quindi ad esempio il medico di base chiede addirittura direttamente la prenotazione al cup per il suo paziente il referto di quell’esame torna al medico di base tutto in via telematica addirittura le immagini le radiografie ecc quindi l’essere in rete consentirà domani di avviare delle relazioni prima di tutto di una facilità estrema per il paziente che trova presso il suo medico di famiglia tutta la sua documentazione e gli consente di avere le notizie in modo molto più rapido. Il problema per me è di tipo organizzativo perchè creare una infrastruttura di rete non è così facilmente attuabile” (dir.gen.toscana)

INTEGRAZIONE DEL SISTEMA SANITARIO: LIVELLI DI APPLICAZIONE NELLE DIVERSE REALTÀ

“stiamo costruendo un sistema di flussi informativi che si sostanziano in una rete elettronica, di sanità elettronica informativa automatizzata, che mette in rete i medici di famiglia con gli ospedali, con gli ambulatori degli specialisti, con le anatomie patologiche, con gli studi di radiologia, con gli studi di patologia clinica proprio per costruire... siamo già in fase di progettazione... la prima sperimentazione è in programma per i primi di settembre di quest'anno... per poi andare a regime, noi contiamo, entro il 2008”.(dir.sanit.Puglia)

“La Toscana ha creato un protocollo di base di intesa tra i medici di base e quelli specialisti ma questo non ha ancora trovato una sua composizione completa perchè probabilmente il problema è attuativo” (dir.gen.Toscana)

“Il sistema socio sanitario lombardo si muove certamente in modo integrato, anche con l'azione più generale della Regione Lombardia individuata nel Piano Regionale di Sviluppo, e per quanto attiene alla Sanità con documenti di programmazione a contenuto generale, quali il PSSR, e con documenti di indirizzo più specifici quali i piani di settore (ad esempio Piano Cardio cerebro vascolare, Piano oncologico, ecc.)...La comunicazione tra MMG e specialisti è ancora un punto critico nell'integrazione tra i diversi operatori sanitari” (dir.gen.Lombardia)

“la gestione integrata più che solo un fatto di lavoro deve essere anche un fatto di conoscenza di fiducia reciproca di costruzioni di percorsi di cura integrati quindi per me va bene anche la socializzazione prima di lavorare abbiamo fatto una colazione di lavoro insieme poi abbiamo costruito il programma insieme questo perché altrimenti l'integrazione è difficile da creare anche perché poi, altrimenti, il medico di medicina generale si vede escluso si vede calare dall'alto le decisioni dello specialista invece il percorso va condiviso dall'inizio e va istituzionalizzato”- (dir.gen.Campania)

“la legislazione regionale prevede che sia istituita una unità valutativa professionale composta da vari professionisti in cui ci sono i rappresentanti del distretto, degli assistenti sociali locali, della medicina di base che decide su una domanda di ammissione cioè se quel percorso lì è adeguato... I collegamenti tra questi attori cambiano a vario livello di strutturazione si va dalle più banali linee guida, ai i protocolli di intesa o addirittura a veri e propri profili di cura, ma l'integrazione cambia rispetto alla patologia e al singolo distretto” (dir.gen.Marche)

INTEGRAZIONE DEL SISTEMA SANITARIO: LIVELLI DI APPLICAZIONE NELLE DIVERSE REALTÀ

“abbiamo cercato di fare tutto quello che potevamo per cercare di potenziare questo legame, trovando anche le strade più moderne, cercando di collegare i medici con sistemi informativi moderni come una e-mail o dischetti contenenti fogli elettronici per la trasmissione dei dati. Cerchiamo di avere un rapporto di interscambio anche culturale tramite commissioni per l'adeguatezza, quindi commissioni dove non discutiamo soltanto del consumo di farmaci, ma alcuni rappresentanti di medicina generale, alcuni nostri rappresentanti, alcuni rappresentanti di strutture limitrofe, si integrano in una commissione e decidono quali sono dei parametri indicativi” (dir.sanit.Lazio)

“in un anziano ultraottantenne “fragile”, che vive da solo a domicilio, e si provoca la frattura del femore, il paziente trova la risposta alla frattura del femore, e gli diamo un grado di copertura totale rispetto a quel tipo di patologia, ma poi quando viene dimesso nel circuito territoriale deve trovare tutte quelle risorse per poter rimanere a domicilio e quindi facilitare la domiciliarità attraverso la fornitura di tutti i presidi che servono, con il coinvolgimento dei Comuni, con il coinvolgimento del volontariato e di quanto altro serve per fornire tutti i supporti per il recupero e/o la riduzione della disabilità che il soggetto potrebbe portare con se” (dir.sanit.Veneto)

“servirebbe un sistema di integrazione tra i diversi attori, l'ospedale e il medico di base poi gli ambulatori il comune, una integrazione che non è solo scambio di informazioni o cartelle cliniche ma più attuativa ad esempio se il medico di base prescrive un esame al paziente lo prenota lui direttamente ed è ancora lui a ricevere il referto senza far andare il paziente in giro sul territorio ma in realtà questo non avviene” (dir.sanit.Piemonte)

“allo stato attuale vi sono criticità in quanto talvolta vi è mancanza di integrazione tra i vari erogatori del SSN, noi stiamo lavorando epr migliorare questa integrazione tra ospedale e territorio abbiamo operato delle sperimentazioni di screening di concerto tra diabetologi e medici di base ma l'integrazione stenta ad attuarsi non tanto per la ritrosia degli operatori quanto perché mancano procedure condivise tra i vari attori” (dir.sanit.Sicilia)

INTEGRAZIONE TRA ISTITUZIONI E TERRITORIO: RELAZIONI MESSE IN ATTO E SOGGETTI COINVOLTI

- Anche per quanto riguarda **l'integrazione tra sistema sanitario e territorio** si registra la presenza di una linea guida legislativa generale (che stabilisce un rapporto di scambio tra istituzione sanitaria, comuni e associazioni dei pazienti) attuata nelle specifiche regioni a differenti livelli di interazione e frequenza
- Tutte le regione oggetto d'indagine, tranne il Piemonte (che non li ritiene uno strumento necessario), prevedono l'istituzione di tavoli di consultazione, relativi ai piani organizzativi dei servizi sanitari da implementare, ai quali partecipano istituzioni sanitarie, comuni, associazioni dei pazienti
- In Toscana, Veneto, Campania e Sicilia si va oltre il livello puramente istituzionale e si crea una continua collaborazione negli specifici percorsi di cura avvalendosi anche della collaborazione delle associazioni di volontariato

“per i rappresentati delle associazioni è codificata la loro presenza in certi tavoli consultivi, le consulte, come per la salute mentale o tossico dipendenza poi c'è una legge regionale che genericamente regola la presenza delle associazioni dei pazienti nel contesto, è prevista la loro partecipazione ad alcuni dei momenti istituzionali ad esempio è prevista la loro partecipazione alle assemblee dei comuni i cosiddetti comitati dei sindaci che sono il riferimento sul territorio della sanità locali” (dir.gen.Marche)

“Con loro ci sono grosse relazioni esistono associazioni che assumono in un ruolo molto importante ai tavoli regionali siedono sempre i rappresentanti dei pazienti quando proponiamo atti di programmazione li concordiamo sempre con le associazioni dei pazienti, ma poi anche nel percorso di cura vengono interpellati per accogliere il paziente di fronte ad uno specifico bisogno” (dir.gen.Toscana)

“I Comuni e le associazioni di volontariato, quelle dei pazienti entrano a pieno titolo nella rete assistenziale delle UTAP attraverso un Piano di Zona sottoscritto con la ULSS di riferimento (dir.sanit.Veneto)

EVOLUZIONE DEL SISTEMA SANITARIO: DECENTRAMENTO VS ACCORPAMENTO

- Pur con diverse attuazioni, la politica sanitaria nella maggioranza delle regioni dimostra di seguire un doppio registro
 - Da un parte tende a scegliere di concentrare risorse e qualità del servizio sanitario **convogliando i piccoli ospedali sparsi sul territorio in centri ospedalieri di media grandezza (dai 500 ai 250 posti)**
 - Mantenendo in alcuni casi (es. Piemonte) un presidio ospedaliero generale più grande per le cure di prima emergenza e tre centri più piccoli per le cure specialistiche (oncologia, ortopedia, ecc)
 - Dall'altra pone attenzione a **non sguarnire il territorio ed anzi a potenziarlo** implementando
 - le attività di integrazione tra medici di base, ambulatori, centri specialistici, asl e ospedale
 - i servizi sanitari e sociali, attraverso la riconversione dei piccoli ospedali dismessi in ambulatori, case di cura, punti di emergenza

EVOLUZIONE DEL SISTEMA SANITARIO: DECENTRAMENTO VS ACCORPAMENTO

- Questa politica di azione, risulta **positivamente giudicata dagli intervistati** in quanto
 - Permette l'ottimizzazione delle risorse (economiche, di personale e organizzative)
 - Concentra la qualità del servizio (incrementata anche dalla possibilità di occuparsi di una casistica più ampia e variegata di pazienti e patologie)
 - Punta sul territorio come nodo primario della sanità (esigenza emersa soprattutto per quanto riguarda la cura delle malattie croniche)

“Io credo che da un punto di vista di qualità lasciare aperti sul territorio un presidio ospedaliero che ha una casistica molto bassa non dà la garanzia di attività di alto livello, l'altro rovescio della medaglia può essere quello che in alcune comunità isolate la presenza di un presidio ospedaliero poteva dare la sicurezza di avere comunque un aggancio questo è stato risolto attraverso la presenza di punti di emergenza quindi credo che tutto sommato questa sia la soluzione migliore” (dir.gen.Toscana)

“in Regione Lombardia abbiamo politiche specifiche volte a valorizzare il welfare community e ad affinare meccanismi di regolazione del sistema: riordinare, differenziare e sviluppare l'offerta di interventi e servizi; ridefinire il ruolo delle ASL; valorizzare il ruolo dei Comuni; sviluppare la sussidiarietà orizzontale riconoscendo il Terzo Settore; La scelta di PSSR in tale contesto è quella di promuovere Strutture Territoriali Intermedie per un 1°-2° livello di cura” (dir.gen.Lombardia)

“Per la cura attiva si sta andando verso la centralizzazione perché così costa meno ed è più razionale...è chiaro che io devo centralizzare per ottimizzare le risorse” (dir.gen.Campania)

L'URP : IMMAGINE E VALUTAZIONE

- Il campione degli intervistati mostra di vedere nell'URP un potenziale strumento attraverso il quale fornire al cittadino un **servizio di migliore qualità** → come tale dovrebbe far parte integrante della struttura sanitaria e del percorso di integrazione tra ospedale e territorio
- La attuazione pratica nei diversi territori e la conseguente valutazione degli effetti risulta però segmentare il campione
 - **Veneto e Puglia** dichiarano di sfruttarne a pieno le potenzialità e dunque di averne ricavato effetti positivi

“abbiamo curato molto il rapporto con gli uffici URP delle varie aziende e li abbiamo seguiti con molta attenzione cercando di coordinarli, cercando di implementarli, cercando di dare un supporto agli operatori che, devo dire, lavorano in uffici nei quali all'inizio non era molto ben organizzata l'attività ma che, non in maniera omogenea nel territorio ma credo che in molte realtà sono riconducibili ad attività di qualità” (dir.gen.Puglia)

“Se l'URP lavora a fianco della direzione, ha senso ... se invece è pensato solo come la raccolta delle lamentele del paziente è privo di senso ... nella nostra esperienza l'URP lavora a stretto contatto con la Direzione sia nell'elaborazione dei progetti che nella loro attuazione, per noi fa parte del sistema di qualità aziendale ... non si può dire che la direzione fa la direzione e la qualità fa la qualità, sono due cose che devono funzionare insieme, altrimenti la qualità non esiste” (dir.sanit.Veneto)

L'URP : IMMAGINE E VALUTAZIONE

- **Le altre regioni** invece dichiarano di averlo utilizzato quasi esclusivamente come **punto di raccolta dei reclami** e quindi non gli riconoscono particolari effettivi positivi

“Gli Urp sono uno dei tasselli che permette di comprendere la qualità percepita del paziente questo è per me il vero valore aggiunto del sistema è chiaro tutti questi sistemi devono far parte di un organismo integrato e devono essere considerati in modo generale ed integrato” (dir.gen.Marche)

“è un momento importante sapere che si può accedere all'urp per avere informazioni certo in parte hanno fatto qualcosa non è certamente l'urp che possono fare tutto anche perché l'urp va conosciuto è come la pagine delle regioni sul sito si rivolge ad un target è uno dei modi di parlare ad alcune persone” (dir.gen.Toscana)

- **Piemonte e Campania** inoltre lo ritengono particolarmente **sottovalutato anche nelle sue funzioni minime** → le informazioni da esso raccolte potrebbero essere sfruttate a livello programmatico, la stessa posizione all'interno dell'ospedale risulta spesso penalizzante

“Bisogna lavorare molto anche su questo perché c'è molto di teorizzato e scritto ci sono progetti e programmi ma probabilmente l'utenza non li vede diciamo non siamo una regione che è educata a questo io sono stata in ospedali dove URP era all'ultimo piano e questo fa capire che non c'è un grande attenzione c'era solo un fatto formale” (dir.gen.Campania)

“per noi l'urp è lo strumento attraverso il quale raccogliere lamentele e suggerimenti da parte dei pazienti per ora però non è sfruttato a pieno perché per lo più ci si limita a rispondere alla singola lettera in vece tutte le indicazioni da loro raccolte dovrebbero diventare spunto di riflessione per una azione programmatica e migliorativa del servizio”(dir.sanit.Piemonte)

RILEVAZIONE DI CUSTOMER SATISFACTION

- Solo il **Veneto** e la **Lombardia** risultano attualmente in grado di utilizzare modelli di customer satisfaction in modo standardizzato e longitudinale, sfruttando i risultati per programmare e gestire al meglio l'erogazione dei servizi

“Con circolare regionale 43SAN del 2002 sono stati forniti alle strutture gli indirizzi per la rilevazione della customer satisfaction con un flusso informativo strutturato e l'individuazione di referenti per questo aspetto a livello di singola ASL”.(dir.gen. Lombardia)

“I modelli di soddisfazione fanno parte del sistema di qualità ... analizzare la qualità percepita è uno degli aspetti fondamentali della qualità che va sicuramente considerato, e per noi è prassi normale monitorarla” (dir.sanit.Veneto)

RILEVAZIONE DI COSTUMER SATISFACTION

- Nelle **altre regioni** invece questo strumento risulta sfruttato solo sporadicamente o comunque non secondo una programmazione specifica

“Non li abbiamo ancora attuati ma sono previsti nel piano di prevenzione con dei questionari che ci daranno modo di raccogliere informazioni sulla soddisfazione del paziente rispetto al percorso” (dir.gen.Campania)

“non abbiamo un programma costante e continuo, vengono fatti in alcuni luoghi più spesso, in altri più sporadicamente ma non con una programmazione continua..ci sono state indagini non promosse solo dalla regione ma da enti terzi poi ci sono indagini commissionate dalla regione stessa i cui esiti vengono utilizzati dall’assessore come elementi di valutazione” (dir.gen.Toscana)

- Nel caso delle **Marche** e della **Puglia** spesso l’unica attività istituzionalizzata ed attuata con intenti simili ad un customer satisfaction è quella della raccolta reclami (attraverso l’URP)

“a livello regionale generale abbiamo diffuso la raccolta dei reclami cioè esattamente l’inverso, questa cosa che gestiamo noi ha un protocollo di impostazione generale su tutto il territorio, viceversa la customer satisfaction o analoghi sono stati fatti zona per zona, in modo sporadico e locale” (dir.gen.Marche)

MODELLI DI COMUNICAZIONE

- Anche nelle campagne di comunicazione il campione risulta segmentato
- **Toscana, Lombardia, Lazio e Sicilia** mostrano una **programmazione dettagliata** e ad ampio spettro che denotano istanze di
 - Individuazione degli obiettivi
 - Periodicità e continuità
 - Precisa programmazione multicanale → spot radiofonici, brochure da distribuire negli studi medici ed alle associazioni dei pazienti, cartellonistica, campagne scolastiche
- Interessante è la posizione del **Lazio** che tende a prediligere l'educazione alla salute attraverso la **scuola**

“In genere il livello migliore è quello scolastico, perché c'è un doppio ritorno, cioè quando poi i ragazzi tornano a casa otteniamo un rebound dell'informazione che è stata data. Nello stesso livello si può raggiungere anche un livello educativo diretto, perché si possono fare degli incontri con le famiglie, con gli insegnanti...e ancora di più utilizzare e potenziare l'azione iniziata con i ragazzi” (dir.sanit.Lazio)

- **Veneto e Sicilia** puntano soprattutto sui **medici di base** come comunicatori, e per loro attuano un attento aggiornamento

“spesso c'è un bombardamento di comunicazione l'utente è disorientato perché snete diversi riferiemnti dai mass media, invece l'orientamento lo fa il medico di famiglia è lui che conosce i pazienti e la loro storia clinica” (dir.sanit.Sicilia)

- Puglia, Piemonte e Campania non riportano alcuna attività istituzionalizzata

MODALITÀ DI RACCOLTA DATI PER IL GOVERNO CLINICO

- I dati relativi alla **pianificazione del governo clinico** vengono raccolti attraverso
 - Analisi della domanda → ricoveri intra ed extra regione
 - Analisi dell’offerta → tipologia e disponibilità dei servizi offerti
 - Dati epidemiologici
 - Consumi farmaceutici
 - Interviste telefoniche e non, realizzate contattando
 - referenti nelle diverse strutture
 - pazienti e rappresentanti delle associazioni
 - medici di base

“noi li raccogliamo attraverso diverse fonti che possono essere le fonti Asl, l’Osservatorio epidemiologico, oppure alcune volte predisponendo questionari ad hoc e raccogliendoli direttamente. Ovviamente ogni volta che raccogliamo dati ci indirizziamo a specifici soggetti che possono essere i Distretti piuttosto che gli ospedali o le direzioni sanitarie degli ospedali, a seconda di quello che vogliamo rilevare” (dir.gen.Puglia)

“I dati che noi usiamo sono quelli relativi all’offerta i nostri dati di attività attraverso i quali noi cerchiamo di convogliare anche qualità e appropriatezza dell’offerta e poi ci sono i dati relativi alla domanda che esplorano il bisogno percepito e tentano di arrivare ad una definizione del bisogno reale (dir.gen Marche)

MODELLI DI RIFERIMENTO

- Per quanto riguarda **i modelli di riferimento** per la gestione del sistema sanitario la maggior parte delle regioni sottolinea come non vi siano modelli specifici a cui guardare
 - A causa delle caratteristiche peculiari di ogni territorio → non si possono applicare modelli estranei
 - Per una eccellenza dell'Italia → in questo momento “il modello siamo noi”

“Nessuno in particolare perché modelli sanitari ce ne sono tantissimi, poi tutto dipende dalle caratteristiche specifiche del territorio. (dir.gen.Puglia)

“ispirarsi a nessuno non per campanilismo ma perché sono diverse le situazioni logistiche” (dir.gen.Marche)

“a noi ci invidiano il nostro servizio nazionale gli altri stati, le indagini fatte a livello nazionale dicono che il modello del servizio sanitario italiano ha i migliori risultati rispetto agli altri modelli” (dir.sanit.Sicilia)

MODELLI DI RIFERIMENTO

- Sollecitati su possibili esempi positivi e interessanti, gli intervistati rispondono
 - L’Inghilterra
 - La Toscana e l’Emilia Romagna (marc. per la loro gestione del territorio)
 - La Spagna
 - La California

“I modelli del CCM che ha guardato a quello inglese...sicuramente i confronti europei vengono fatti continuamente. Per me negli ultimi tempi bisognerebbe guardare alla Spagna che ha messo in piedi un sistema territoriale fatto molto bene” (dir.gen. Toscana)

“noi guardamo anche alla HMO Kaiser Permanente (KP) con sede in California, è la più grande organizzazione sanitaria americana non for profit, che assiste un totale di circa 8.2 milioni di cittadini in una diecina di Stati USA” (dir.gen. Lombardia)

“il mio modello va verso l’Emilia Romagna per tipologia di assistenza e abbiamo costruito una rete all’interno della quale ci scambiamo modalità di lavoro inter regionale” (dir.gen.Campania)

LE MALATTIE CRONICHE ALL'INTERNO DEL SISTEMA SANITARIO

MALATTIE CRONICHE: CARATTERISTICHE

- Le malattie croniche risultano essere **l'altra grande problematica** che il sistema sanitario si trova ad affrontare unitamente accanto alla risoluzione delle emergenze
- Rispetto a queste ultime **impegnano più della metà delle risorse** a disposizione e presentano **caratteristiche peculiari**
 - Prevalentemente collegate all'anzianità → per questo viste come in continuo aumento di pari passo all'innalzamento della prospettiva di vita
 - Caratterizzate dalla non risolvibilità → comportano quindi un impegno continuo durante tutta la vita del paziente da parte del sistema sanitario
 - Riscontrabili in una alta percentuale della popolazione e potenzialmente invalidanti → limitano la libertà di azione e lo svolgimento di una vita "normale"
 - Pervasive di ogni aspetto della vita del paziente → che per questo deve essere seguito dal sistema sanitario nella sua globalità
 - Autogestibili dal paziente, ad alcuni livelli di gravità → che in questo deve essere supportato nella conoscenza specifica della sua malattie e delle azioni da attivare
 - Caratterizzate da effetti di tipo economico → hanno ricadute sia sul lavoro del malato (richiedendo ad esempio giornate di permesso) che sulla società intera richiedendo un esborso economico per la loro gestione
 - Potenzialmente prevedibili, dal punto di vista della gestione sanitaria → consentono una più esatta programmazione dei servizi e dell'impegno richiesto in futuro

MALATTIE CRONICHE: IMPEGNO RICHIESTO AL SISTEMA SANITARIO

- Per affrontare al meglio le malattie croniche gli intervistati si dimostrano unanimi nell'indicare la necessità da parte del sistema sanitario di
 - Stanziare **fondi ad hoc** vincolati → tenendo conto che
 - i risultati ottenuti a lungo termine sono comunque importanti
 - I fondi non devono essere assorbiti dalle emergenze

“i fondi di investimento in questo senso sono sempre stati dei fondi labili, nel senso che fanno parte del piano economico del nostro sistema, però non vengono direttamente mirati...a meno che non siano degli interventi molto strutturati e varati ad hoc” (dir.sanit.Lazio)

- **Delocalizzare** la cura dall'ospedale al territorio → che per queste patologie permette cure più efficienti, più efficaci e meno gravose per il paziente

“non abbiamo bisogno se non in casi particolari di un grosso numero di ricoveri ma abbiamo bisogno di una rete territoriale e quindi una rete di sostegno che non è solo sanitaria ma che può sfociare anche in senso sociale” (dir.gen.Toscana)

MALATTIE CRONICHE: IMPEGNO RICHIESTO AL SISTEMA SANITARIO

- Porre in essere una forte **integrazione** tra **territorio** e **sistema sanitario**, che permetta
 - La costruzione di **percorsi di cura per il paziente**, il quale
 - verrà seguito nelle diverse fasi della sua malattia
 - troverà un servizio più efficiente e veloce → non necessità di spostarsi per le prenotazioni, tempi di attesa ridotti
 - L'offerta di **servizi sociali** → cure a domicilio, gruppi di supporto, attività ricreative
 - La creazione di **servizi omogenei** nei diversi territori → istanza sottolineata anche dalle associazioni dei pazienti

“I malati cronici stanno dentro percorsi assistenziali hanno necessità di farmaci di analisi specifiche ci sono soggetti che il sistema sanitario deve prendere in carico dall’inizio e a cui garantire tutta una serie di adempimenti per consentire che questo soggetto viva bene. Tutto questo cercando di ottimizzare le risorse e anche cercando di omogeneizzare perché il problema è anche di fornire sì l’assistenza ma di renderla tra diversi territori omogenea che è poi quello che più fanno rilevare le singole associazioni dei pazienti “ (dir.gen. Toscana)

“mette in campo a livello organizzativo la capacità di raccordare ed integrare una pluralità di interventi costitutive dell’intervento sanitario, da quello domiciliare a quello specialistico, intervento di base, intervento sociale quando è necessario, la cronicità li richiama di fatto, nell’approccio che ci deve essere li richiama sicuramente tutti” (dir.gen. Marche)

“immaginare una filiera che non abbandoni mai il cittadino e che lo segua lungo un percorso che va dal momento in cui entra nel sistema sanitario al momento in cui ci rimane, in tutte le sue fasi. Una sorta di continuità tra tutte le fasi di entrata, di approccio al sistema” (dir.sanit. Lazio)

MALATTIE CRONICHE: IMPEGNO RICHIESTO AL SISTEMA SANITARIO

- Puntare alla collaborazione con i **medici di base**, come punto di riferimento per il sistema, in quanto i più vicini a i pazienti ed
 - Agevolati nell'individuare i soggetti a rischio
 - Attori principali e più efficaci nelle le campagne di educazione sanitaria
 - Fulcro essenziale all'interno del percorso di cura del paziente

MALATTIE CRONICHE: IMPEGNO RICHIESTO AL SISTEMA SANITARIO

- Agire sulla **prevenzione**, attraverso
 - Campagne di **educazione sanitaria**, rivolte
 - In generale alla società → marc. campagne nelle scuole
 - Più specificatamente ai pazienti e i loro familiari → marc. attraverso i medici di base e/o le associazioni dei pazienti
 - Messa a punto di **protocolli di rischio** → per individuare con tempestività i potenziali malati
 - **Diagnosi precoce** → campagne di screening mirato ai soggetti a rischio
 - Creazione di **strutture** non mediche in cui poter attuare giusti comportamenti di vita → es. palestre
 - Messa a punto di **attività riabilitative** → contrastare l'arrivo di complicanze

“piano piano dobbiamo cercare risorse ma non solo economiche anche progettuali per cercare di ridurre sempre di più la cura e dare sempre di più alla prevenzione” (dir.gen.Campania)

“si potrebbero costruire dei luoghi tipo le palestre per gli anziani così si potrebbe dare a mio avviso lavoro anche dei giovani che escono dalle lauree brevi per esempio quelle che hanno sostituito il vecchio ISEF dove c'è uno sbocco in questo senso” (dir.gen.Puglia)

- Attività che se da una parte comportano un iniziale forte impiego di risorse economiche e un complesso lavoro di organizzazione / integrazione, dall'altra nel lungo periodo ottengono ottimi risultati, sia per la salute del paziente, che per il risparmio di risorse sanitarie (→ meno pazienti acuti)

MALATTIE CRONICHE: LO STATO DELL'ARTE NELLE DIVERSE REGIONI

- Parallelamente a quanto rilevato per la gestione generale del sistema sanitario anche **l'attuazione dei principi** indicati dagli intervistati come i più **adatti per far fronte alle esigenze delle malattie croniche** risulta essere caratterizzata da
 - Grande variabilità → cambia rispetto al territorio e alla patologia
 - Non presenza di regolamenti legislativi comuni
 - Fondamentale destrutturazione → spesso dipende dalla personale iniziativa dei singoli
- Gli intervistati ci restituiscono una fotografia in cui risulta difficile identificare **elementi di continuità** → le linee guida nazionali risultano molto generali e poco vincolanti
 - vengono applicate in maniera diversificata negli specifici territori
 - non sono conosciute da tutti
 - sono state tradotte in regolamenti regionali sono da alcune regioni
- Particolare il caso del Veneto e del Piemonte dove gli intervistati non citano alcun riferimento legislativo

MALATTIE CRONICHE: LO STATO DELL'ARTE NELLE DIVERSE REGIONI

Nello specifico delle diverse regioni si registra

- Una eccellenza del **Veneto** che, per la gestione di tutte le cronicità,
 - ha creato le UTAP, Unità Territoriali di Assistenza Primaria (medici di base riuniti in “gruppi”, medici di guardia, distretti socio-sanitari, centri specialistici) le quali si prendono cura della quotidianità del paziente cronico ed offrono assistenza 24h su 24, 7 giorni su 7
 - considera il paziente cronico come portatore di una serie articolata di problematiche e di bisogni, non solo sanitari, ma anche sociali e/o socio-assistenziali e gli garantisce assistenza domiciliata
 - coinvolge nella gestione della malattia anche comuni, associazioni di volontariato, associazioni dei pazienti
 - per gestire tutto questo ha creato il Piano di zona → documento siglato da comuni e USSL che prevede piani specifici per la gestione della disabilità e della cronicità

MALATTIE CORNICHE: LO STATO DELL'ARTE NELLE DIVERSE REGIONI

▪ La Lombardia

- Sta implementando una Banca Dati dell'Assistito, comune a tutta la regione per una più facile e integrata gestione delle informazioni relative ai pazienti
- Per sviluppare l'integrazione ospedale territorio ha varato un serie di documenti di programmazione regionale (PSSR e Piani Diagnostici Terapeutici) e documenti di indirizzo più specifici quali i piani di settore (Piano Cardio cerebro vascolare, Piano oncologico, ecc.)

▪ La Puglia

- ha creato la carta del rischio → attraverso la quale individuare i pazienti su cui orientare azioni specifiche di prevenzione come gli screening
- Ha attivato una serie di progetti specifici e diversificati per le diverse patologie (campagna di screening mirato per il diabete, protocollo diagnostico terapeutico per le complicanze cardiovascolari)
- Periodicamente porta avanti campagne per la diagnosi precoce

MALATTIE CORNICHE: LO STATO DELL'ARTE NELLE DIVERSE REGIONI

▪ Il Lazio

- ha puntato specificatamente sulla formazione/aggiornamento per i medici di base attivando corsi ad hoc sulle patologie del diabete, cardiovascolari dell'ipertensione, respiratorie

▪ Marche e Toscana

- hanno attivato una serie di linee legislative atte a favorire l'integrazione tra territorio e sistema ospedaliero, che però restano di attuazione diversificate da territorio a territorio
- Stanno cercando di implementare i servizi ambulatoriali e di primo soccorso nel territorio
- La toscana soprattutto porta avanti una continua azione di supporto sociale ai pazienti spesso in collaborazione con associazioni dei pazienti e di volontariato

MALATTIE CORNICHE: LO STATO DELL'ARTE NELLE DIVERSE REGIONI

- La **Campania** dichiara di non poter fare molto a livello strutturato per mancanza di fondi, ma
 - Punta soprattutto sul piano di prevenzione regionale, nato secondo i principi del piano di prevenzione attiva nazionale
 - Per il diabete e rischi cardiovascolari ha creato un team di medici di medicina generale e di specialisti di branca coinvolti nella patologia cronica i quali si consultano sulle attività da mettere in atto per la prevenzione
 - Ha aderito al progetto Igea → un rete web che la tiene in continuo contatto con specialisti dell'Emilia Romagna per scambi di informazioni e consulti medici

MALATTIE CRONICHE: EVOLUZIONE FUTURA

- Riguardo ad una possibile **evoluzione futura**, gli intervistati individuano
- in senso negativo → un probabile **aumento dell'entità numerica** delle persone affette dalle malattie croniche
 - Essendo legate all'anzianità con l'innalzarsi della prospettiva di vita → aumenteranno i malati
 - Evolvendosi le tecnologie biomedicali e approfondendosi la conoscenza delle diverse malattie → sarà più facile individuare i malati

“sono malattie degenerative, da consumo, da usura chiamiamole così. È ovvio che tutto questo tipo progredisce con l'avanzamento d'età. Quindi se aumenta la vita media, aumenta l'incidenza delle malattie croniche”

(dir.sanit.Piemonte)

MALATTIE CRONICHE: EVOLUZIONE FUTURA

- in senso positivo
 - un possibile **miglioramento nella cura e nella gestione delle complicanze**, grazie a
 - Scoperta di nuove cure
 - Invenzione di nuovi accorgimenti tecnici → es. l'infusione continua per il diabete
 - una più **efficace e meno dispendiosa gestione della malattia** (sia per il paziente che per il sistema sanitario)
 - Se le azioni già suggerite verranno attuate in modo completo e omogeneo sul territorio
 - In caso di eventuali cambiamenti/fenomeni sociali → es. la diminuzione della mal nutrizione nell'800, l'avvento delle badanti extraeuropee per l'assistenza a domicilio

“C'è un'evoluzione che sta nelle risposte tecnico scientifiche penso alla farmacologia ad esempio la prassi dell'infusione continua per la cura del diabete ha ormai 15 anni e quasi nessuno più si ricorda cosa era prima il doversi fare 6 iniezioni al giorno però c'è stato un salto di qualità immenso” (dir.gen.Campania)

“c'è una forte variabilità nel tipo di evoluzione che le metodologie per affrontare queste malattie possono avere, per esempio l'esplosione che abbiamo avuto alcuni anni fa le patologie di tipo demenziali faceva pensare che una risposta organizzativa adeguata sarebbe stata aumentare la residenzialità, poi c'è stato il fenomeno dell'arrivo dell'emigrazione dall'estero che ha fatto sì che la risposta più adeguata adesso siano le badanti” (dir.gen.Marche)

IL DIABETE

DIABETE:

RILEVANZA NEL QUADRO DELLE MALATTIE CRONICHE

- Nel giudicare il grado di importanza delle diverse malattie croniche i **criteri** seguiti dagli intervistati risultano essere
 - Il numero di persone colpite dalla malattia
 - Le necessità di organizzazione/integrazione tra sistema sanitario generale e territorio
 - Numero di risorse (economiche e umane) necessarie per affrontarlo → per il Veneto il numero di ricoveri l'anno
 - L'impatto sulla vita del malato → il livello di invalidità che comporta
- In questo quadro il **diabete** risulta essere **una delle malattie croniche con maggiore "importanza"** e verso la quale il sistema sanitario nazionale dedica maggiore attenzione

DIABETE: RILEVANZA NEL QUADRO DELLE MALATTIE CRONICHE

- Il diabete risulta citato come malattia cronica di pari “importanza” accanto
 - Alle altre malattie metaboliche
 - Le malattie cardio-vascolari
 - Le malattie degenerative

“Io farei una scaletta di malattie più o meno diffuse e quindi dell’impatto che una patologia cronica può dare sul territorio rispetto al numero di pazienti coinvolti nella gestione di quella patologia. E allora le patologie di più grande impatto sono quelle metaboliche, quindi il diabete; cardiovascolari, quindi lo scompenso; e quelle respiratorie, la bronchite cronica ostruttiva. Le metto in parallelo, sullo stesso piano, non in fila” (dir.gen.Puglia)

“quelle che hanno una maggiore rilevanza sociale nel senso che presentano due fattori insieme il numero effettivo di malati e il fatto che trascina con se tutta una serie di conseguenze di tipo inabilitante e anche il consumare risorse” (dir.gen.Marche)

“tre grandi patologie, che come dicevamo sono il diabete, le malattie del sistema cardio circolatorio, e del sistema respiratorio, che sono le tre grandi malattie...sono le tre patologie che muovono il più grande pacchetto economico dell’azienda” (dir.sanit.Lazio)

DIABETE: CARATTERISTICHE PRINCIPALI

- **Il diabete** risulta essere una malattia metabolica caratterizzata da
 - Altissimi numeri di malati
 - Diversi livelli di complessità → dai più semplici ai più gravi e invalidanti
 - Necessità che i pazienti abbiano grande capacità di autogestione → nell'applicare lo stile di vita più consono alla loro malattia
 - Diverse tipologie/livelli di cura
 - Quasi esclusivamente attenzione allo stile di vita e alla dieta adottati
 - Terapia continua, ma poco invalidante
 - Terapia specifica e impegnativa → es. il piede diabetico

“E’ una malattia che a un certo tipo di livello trascina con se soltanto provvedimenti di ordine igienico sanitario (tipo diete ecc) mentre ad altri livelli ha bisogno di altri livelli di intervento curativo” (dir.gen.Marche)

DIABETE: CARATTERISTICHE PRINCIPALI

- Dal punto di vista del sistema sanitario, si registra che
 - È una **delle malattie più conosciute** e per la quale si portano avanti le **più numerose azioni** → grandi impegni di risorse, diverse campagne educative, vari centri specialistici, molti team di collaborazione tra i diversi specialisti delle complicanze
 - I principi d'azione per la sua gestione sono dettati dalle **linee guida nazionali** presenti nei **protocolli del CCM**

“credo che fra tanti siano quelle assolutamente più garantite, comporta esiste una struttura in cui ci sono servizi di diabetologia specifica esistono centri di riferimento esistono medici formati esistono linee guida specifiche quindi ci sono percorsi assistenziali specifici esiste una attività integrative tipo campi scuola per i bambini livelli informativi non manca niente direi che è una delle categorie più assistite” (dir.gen.Toscana)

DIABETE: CARATTERISTICHE PRINCIPALI

- Data la complessità di questa malattia per una sua **corretta gestione** gli intervistati sottolineano che
 - è necessaria una **“giusta” gestione del paziente** che deve essere inserito nel corretto percorso di cura → questo sia per un risultato più efficace sulla malattia che per una corretta ripartizione delle risorse

*“è una malattia per la quale il livello di assistenza minima è molto alto però poi ci sono delle altre cose che non sono bene presidiate per esempio tutti hanno la possibilità di farmaci anche coloro che potrebbero risolvere solo con la dieta, e questo è uno spreco di risorse però poi per il piede diabetico c’è solo un centro a Torino che lo cura”
(dir.sanit.Piemonte)*

*“la cosa importante è però organizzare bene i servizi sanitari in maniera appropriata dare ad ogni singolo quello d cui ha bisogno nel modo giusto cioè dico il luogo della cura per un diabetico privo di complicanze non è l’ospedale ma è il centro di medicina generale nel caso delle complicanze è il centro di diabetologia con complicanze acute è l’ospedale quindi indirizzare in maniera appropriata anche il profilo di cura significa dare una cura più efficace”
(dir.gen.Campania)*

DIABETE: CARATTERISTICHE PRINCIPALI

- Il sistema sanitario deve attivare una **corretta integrazione** – intesa come scambio di informazioni, ma anche azioni comuni (come ad esempio la prenotazione diretta da parte del medico di base per un esame e il ricevere direttamente lui i referti) – tra
 - Servizi sanitari specializzati
 - Servizi territoriali
 - Servizi sociali

“A livello gestionale sanitario è una delle patologie in cui è più utile organizzare certe adeguatezze e miglioramenti della capacità di accoglienza attiva quando uno costruisce un buon percorso per un paziente ..es. le migliori diabetologie sono in grado di dare un percorso a lunghissimo termine in cui uno sa quando come e dove avere un percorso preferenziale senza ad esempio dover fare troppe code o casini organizzativi c'è una buona organizzazione”(dir.gen. Marche)

DIABETE: CARATTERISTICHE PRINCIPALI

- Come per le malattie croniche in generale è **necessario attivare**
 - Monitoraggio continuo sulla popolazione
 - Campagne di prevenzione
 - Forte attenzione alla formazione/informazione dei malati sulle complicanze della malattie e le possibilità di prevenzione (→ dieta e stile di vita)

“il diabete si scompensa facilmente, il cittadino ha bisogno di aggiustamenti continui della terapia, il monitoraggio continuo della terapia” (dir.sanit.Sicilia)

“lì è il gioco...il gioco è una diagnosi precoce e un trattamento precoce...l’obiettivo è quello di una situazione che non medicalizza precocemente il paziente, ma lo educa e lo porta a una situazione di controllo” (dir.sanit.Lazio)

- Il paziente deve essere fornito di **servizi oltre che sanitari anche più prettamente sociali**
 - Di stile di vita → palestre, campi scuola
 - Di assistenza a domicilio
 - Di supporto psicologico e sociale → consulenti psicologi ma anche attività ricreative (marc. Anziani)

DIABETE: LO STATO DELL'ARTE NELLE DIVERSE REGIONI

- Parallelamente alle altre malattie croniche anche per il diabete si registra **uno stato dell'arte destrutturato e vario** in cui le diverse azioni variano da territorio a territorio e il livello di efficacia dipende dall'azione dei singoli
- Tra tutte le malattie il diabete risulta, però, essere **la più presidiata e meglio gestita nelle diverse regioni** che presentano
 - Percorsi di cura istituzionalizzati
 - Forti sforzi di integrazione tra medici di base e specialisti e tra specialisti delle diverse complicanze tra di loro
 - Ampie campagne di educazione sanitaria (marc. attraverso il medici di base)
 - Diversi progetti di prevenzione e diagnosi precoce
 - In alcune offerta di servizi sociali in collaborazione con quelli sanitari

DIABETE: LO STATO DELL'ARTE NELLE DIVERSE REGIONI

Nello specifico per il diabete è possibile rilevare

- nel **Veneto** → programmi di prevenzione volti a ridurre l'incidenza del diabete acuto soprattutto in relazione alla corretta alimentazione, al controllo costante del visus e all'incremento dell'attività fisica
- in **Campania**
 - la formalizzazione di linee di indirizzo e organizzazione che decidono la distribuzione della cura in base ai livelli medici di medicina generale, centri di diabetologia e ospedali, stabiliti attraverso tavoli di lavoro con la commissione diabetologica regionale, e le associazioni dei pazienti
 - La partecipazione al progetto IGEA dell'istituto di sanità per la gestione integrata delle informazioni → raccolta di tutti i piani di prevenzione sulle conseguenze del diabete

DIABETE:

LO STATO DELL'ARTE NELLE DIVERSE REGIONI

▪ in Lombardia

- una sostanziale uniformità nelle linee guida regionali date
 - da Piani Diagnostici Terapeutici (PDT), creati attraverso campagne di monitoraggio e tavoli di lavoro condivisi con tutti gli operatori sanitari e spesso anche con le associazioni dei pazienti
 - gruppi di lavoro ad hoc nel 2003 e nel 2005-2006, che hanno svolto sia azioni di monitoraggio per la prevenzione diagnosi e cura della patologia diabetica ai diversi livelli (ASL ed AO) sia riflessioni volte a rilevare criticità, fornire indicazioni per azioni di indirizzo regionale
- Diverse sperimentazioni in varie ASL
 - di modelli innovativi di gestione con il supporto dell'informatica e della telemedicina, gestiti in rete
 - valutazione dei risultati economici conseguenti all'applicazione dei PDT, anche utilizzando i dati ricavati dalla Banca Dati Assistito In Regione
 - progetti di ricerca con fasi di sperimentazione di modelli gestionali innovativi della patologia diabetica, modelli che si avvalgono anche del supporto della telemedicina

DIABETE:

LO STATO DELL'ARTE NELLE DIVERSE REGIONI

- nel **Lazio** → la presenza di un centro diabetologico che tra le altre attività punta a forme di educazione alla salute per persone che hanno delle forme di diabete accertate
- In **Toscana** è stato ideato un sistema per il quale il paziente diventa responsabilità del medico di base che lo accompagna in un percorso di cura in collaborazione con il centro diabetologico ospedaliero e le associazioni dei pazienti → questo percorso si occupa di
 - monitorare e assistere il paziente in tutte le sue necessità sanitarie
 - formare il paziente e i suoi familiari sugli effettivi stili di vita e azioni specifiche da intraprendere
 - fornire indicazione di azione per il medico di famiglia, per il diabetologo, per i pazienti
 - informare il paziente sulle esenzioni a cui ha diritto, quali e dove sono i centri riferimento per le diverse complicanze del diabete

DIABETE: LO STATO DELL'ARTE NELLE DIVERSE REGIONI

▪ In **Sicilia**

- una serie di campagne di prevenzione del diabete mellito attraverso lo screening mirato a soggetti ad alto rischio individuati e analizzati attraverso i medici di famiglia
- La creazione di un percorso interno ai poliambulatori grazie al quale il paziente diabetico che ha bisogno di visite specifiche (oculistica, cardiologica, ecc) ha un accesso preferenziale e diretto alla prenotazione delle visite → il diabetologo ha uno spazio codificato nei diversi reparti e attua direttamente queste prenotazioni

DIABETE: PERCEZIONE SOCIALE

- Riguardo alla **percezione/conoscenza da parte della società**, la maggioranza degli intervistati ritiene che il diabete sia **tra le malattie più conosciute**, anche se non se ne apprendono specificatamente le implicazioni e le possibili aggravanti
- Questo tipo di percezione limitata da parte dei non malati, però, **non costituisce**, a loro avviso, alcun **problema** o ricaduta in termini di cattiva gestione della malattia da parte dei malati, i quali se ben informati da parte del servizio sanitario attuano le giuste precauzioni
- Alcuni intervistati fanno notare come il non comunicare il diabete come un “qualcosa” di grave, pericoloso e invalidante permetta di **non ghettizzare i malati** stessi e di aiutarli a vivere meglio in società

“Credo che tra tutte la malattie di questo mondo sia quella tra le più conosciute. Non credo che la società ne abbia però una idea precisa però non credo che cambi la vita dei diabetici perché lei ne sa di più sul diabete”(dir.gen. Marche)

“Il diabete viene non fatto vivere in termini drammatici e questa è una conquista perché il malato è integrato certo bisogna stare attenti che non si scivoli nella sottovalutazione, ma per ora non siamo a questo” (dir.gen.Toscana)

“Per chi vive su di sé la malattia una considerazione della società come una malattia grave è molto influente, viverci “malato” o “diverso” diventa più frequente, generando ansia e stress” (dir.gen.Lombardia)

DIABETE: PERCEZIONE DEI PAZIENTI E DEI LORO FAMILIARI

- Sulla **percezione da parte dei pazienti e familiari** il target si segmenta
 - per alcuni la percezione di chi sa di essere malato è **corretta e non sottovalutata**, seppure spesso non vissuta come invalidante
 - In questo caso è necessario agire soprattutto sulla diagnosi precoce
→ limitare il numero dei soggetti all'oscuro della propria malattia

“secondo me i malati di diabete sanno che questa è una malattia e soprattutto io non credo che esista nessuna diabetologia che non dà una più che compiuta informazione sulla malattia” (dir.gen. Marche)

“tutti i pazienti che sanno di essere malati sono bene informati e non sottovalutano la malattia certo poi alcuni fanno più fatica a portare avanti le prescrizioni mediche” (dir.sanit. Piemonte)

DIABETE: PERCEZIONE DEI PAZIENTI E DEI LORO FAMILIARI

- per una minoranza invece **molti pazienti la sottovalutano** → non mettendo in atto i giusti comportamenti
 - Rischiano di aggravarsi
 - Sprecano risorse proprie e del servizio sanitario nazionale
- In **Campania** viene citato il caso di numerose persone che trascurano il loro diabete per innalzare i tassi di glicemia e poter accedere alla pensione di invalidità senza rendersi conto che le conseguenze di questa malattia non vengono compensate dal beneficio della pensione
- In **Puglia** riferiscono di pazienti che non attuano nessuna cautela nella dieta, convinti che possa bastare l'assunzione del medicinale (la pasticca) per risanare i livelli glicemici

CONOSCENZA E PERCEZIONE DEL DIABETE: UNA NOTA DI ATTENZIONE

- Per gli intervistati **la responsabilità delle campagne informative non** deve comunque ricadere **sui media** i quali come mezzo sono deputati a fornire esclusivamente (sporadiche) notizie di cronaca
- Le campagne educative devono essere – così come sono – portate avanti soprattutto attraverso i medici di base, la scuola, i centri specialistici, le asl

“Le campagne di comunicazione dirette al cittadino e volte soprattutto alla prevenzione risultano non sempre del tutto efficaci per una forma di neglect “culturale” nei confronti della patologia, attivo fino a quando il soggetto o un membro del suo nucleo di relazioni non viene colpito dalla malattia. Solo il sostegno massiccio e convinto delle strutture sanitarie può influire sul livello di consapevolezza della popolazione ed indurre comportamenti “virtuosi” in termini di prevenzione” (dir.sanit. Veneto)

CONOSCENZA E PERCEZIONE DEL DIABETE: UNA NOTA DI ATTENZIONE

- Da notare che se pur gli intervistati ritengono che non sia necessario avere una percezione precisa e completa della gravità della malattia da parte della società in genere coralmmente hanno insistito sul fatto che sia importantissimo **continuare a fare formazione sui pazienti ed i loro familiari**, indicando, come strumento privilegiato, il medico di base, al quale spetta il doveroso compito di
 - essere sempre più motivato nel prestare attenzione a individuare pazienti a rischio
 - attuare una diagnosi precoce
 - informare con la massima attenzione e cura possibile sulla malattia, le sue complicanze e le possibili azioni da mettere in atto soprattutto per quello che riguarda lo stile di vita

“secondo me diciamo che c’è un gran lavoro da fare rispetto a questo tema che lei pone. Ed è un lavoro che è previsto nel nostro piano di prevenzione. Cioè il fatto che il medico di famiglia nel nostro progetto, così come è previsto dalle linee guida ministeriali, debba approcciare il paziente, informarlo, formarlo ad una gestione della malattia” (dir.sanit. Puglia)

“quindi fare in modo che anche il cittadino affetto dalla patologia cronica abbia la consapevolezza che questa patologia cronica può peggiorare a tal punto da rendergli impossibile la vita e quindi anche quella pensione che può avere alla fine non è niente di positivo però purtroppo al sud c’è ancora questa mentalità e siamo noi medici e la scuola ce dobbiamo lavorare su questo” (dir.gen. Campania)

CONCLUSIONI

CONCLUSIONI

- La gestione del sistema sanitario nazionale risulta alquanto **destrutturato e diversificato**
 - Le linee guida nazionali e regionali vengono applicate con modalità diverse da territorio a territorio e spesso secondo diversi livelli di stringenza
 - Le attività effettivamente realizzate e i livelli di qualità del servizio erogato spesso dipendono dalla volontà e motivazione del singolo
 - Lo stesso linguaggio utilizzato per indicare le medesime strutture o iniziative risulta differire da intervistato a intervistato
 - Mancano modelli di riferimento a cui guardare e si denota una preponderante autoreferenzialità (→ si insiste sull'eccellenza del modello italiano vs quello di altri paesi)
- Il panorama risulta dunque variegato, a volte confuso, spesso caratterizzato da lamentela da parte degli operatori che auspicherebbero
 - Linee legislative generali omogeneizzanti
 - Maggiori risorse

CONCLUSIONI

- Per quanto riguarda le malattie croniche in generale le diverse regioni
 - Registrano la necessità di un forte impegno da parte delle risorse sanitarie non ancora ben organizzate
 - Auspicano, ed allo stesso tempo lamentano (in quanto in attuazione, non ancora con la necessaria omogeneità e completezza) la creazione di **maggiore integrazione tra territorio e ospedale** → per garantire maggiore contatto a livello di scambio delle informazioni sui pazienti e maggiore collaborazione a livello di azioni comuni su uno stesso paziente da parte di ospedali, specialisti, asl, medici di base, unità di assistenza, comuni, associazioni di volontariato, associazioni di pazienti
- **Il diabete** viene visto una delle patologie che riceve più attenzione e risorse tra quelle croniche
 - Le interviste ci restituiscono uno stato dell'arte abbastanza positivo in cui almeno i livelli di assistenza minimi vengono assicurati
 - E' possibile/necessario migliorare puntando soprattutto l'attenzione su
 - Prevenzione
 - Potenziamento delle strutture/servizi per la cura delle complicanze specifiche (vedi piede diabetico)
 - Servizi di tipo sociale