

Organizzazione e gestione dell'assistenza diabetologica

Lo studio DAWN

(Diabetes Attitudes, Wishes and Needs)

Mario Abis*, Massimo Massi Benedetti**, Marco A. Comaschi***, Paola Pisanti****
a nome del Board Scientifico dello Studio DAWN Italia

*IULM, Milano - **Università di Perugia - ***Azienda Ospedale Università San Martino, Genova - ****Ministero della Salute, Dipartimento della Programmazione

Lo studio DAWN internazionale

Lo studio DAWN (*Diabetes Attitudes, Wishes and Needs*) è stato promosso dall'*International Diabetes Federation* (IDF) in collaborazione con *Novo Nordisk* al fine di conoscere compiutamente le percezioni e le attitudini delle persone affette da diabete mellito e degli operatori sanitari relativamente alla gestione e alla cura della malattia. Lo studio è stato condotto tra l'agosto del 2000 e il settembre del 2001 in 11 Paesi o Regioni del mondo, quali: Australia, Francia, Germania, India, Giappone, Polonia, Spagna, Olanda, Regno Unito, Scandinavia (Danimarca, Norvegia e Svezia) e USA, con lo scopo di indagare gli aspetti principali di un'effettiva autogestione tra oltre 5400 persone con diabete e oltre 3800 operatori sanitari impegnati nell'assistenza (medici specialisti, generalisti e infermieri). In Australia il progetto DAWN è stato presentato preliminarmente alla Commissione Parlamentare operante nel settore della Sanità e successivamente è stato oggetto di uno specifico incontro con il Primo Ministro per individuare la via migliore di implementazione del progetto. In Germania il progetto è stato presentato al Ministero alla famiglia, che ne ha apprezzato i contenuti e gli obiettivi, mentre a livello dell'Unione Europea il progetto sarà utilizzato dalla *Federation of European Nurses in Diabetes* (FEND). Analogo interesse è stato mostrato in altre nazioni europee e il progetto è stato presentato ufficialmente ai responsabili della Sanità. In particolare, in Danimarca la Commissione del Parlamento per il diabete e la *Danish Diabetes Association* hanno garantito l'iter del progetto e la qualità dei dati emersi. L'obiettivo dello studio

DAWN era quello di fornire informazioni utili per migliorare l'assistenza dei diabetici e il benessere delle persone affette da questa patologia. I risultati hanno evidenziato, pur con importanti differenze tra i vari Paesi interessati allo studio, che sono presenti rilevanti ripercussioni di ordine psicologico e sociale in relazione alla patologia diabetica e che esistono importanti barriere di comunicazione sia tra i pazienti e gli operatori sanitari, sia tra gli operatori sanitari stessi. Tali fattori si ripercuotono in modo negativo sull'aderenza delle persone alle terapie, farmacologiche e non farmacologiche, necessarie per un adeguato trattamento della malattia e per l'efficace prevenzione delle complicanze, con conseguenti stati di disagio psicologico che coinvolgono molteplici aspetti della vita personale e familiare dei pazienti. La Tabella 1 indica le percentuali di risposte dei soggetti intervistati per mezzo di questionari strutturati, relative a tali stati di disagio, confrontate con il campione intervistato in Italia.

L'aderenza alle raccomandazioni relative alla dieta, all'esercizio fisico, all'assunzione di farmaci e alla regolarità dei controlli è risultata decisamente bassa: meno di una persona su cinque [(il 19,4% di quelli con diabete tipo 1 (DMT1) e il 16,2% di quelli con diabete tipo 2 (DMT2)] ha risposto di essere totalmente aderente a tutti gli aspetti della cura della malattia. I medici e gli infermieri, ai quali era stata richiesta un'analoga valutazione, hanno dato risposte anche peggiori: solo il 7,3% stima che i propri assistiti con DMT1 seguano regolarmente le terapie prescritte e addirittura solo il 2,9% pensa la stessa cosa dei soggetti con DMT2. Il disagio psicologico correlato al diabete appare molto alto alla

Tabella 1 **Confronto delle cause di stress fra lo studio internazionale e quello italiano**

Diabetes-related distress	Percentage of respondents who agree (international)	Percentage of respondents who agree (italian)
I feel stressed because of my diabetes	32,7	26,9
I feel burned out because of my diabetes	18,1	15,9
I feel that diabetes is preventing me from doing what I want to do	35,9	15,6
I am constantly afraid of my diabetes getting worse	43,8	48,3
I worry about not being able to carry out my family responsibilities in the future	30,1	15,6
My diabetes causes me worries about my financial future	25,8	8,6
My family and friends put too much pressure on me about my diabetes	14,7	6,1
The community I live in is intolerant of diabetes	13,6	4,4

diagnosi della malattia: più dell'85% degli intervistati riferisce di essersi sentito scioccato, colpevole, arrabbiato, ansioso, depresso o assolutamente privo di aiuto. Mano a mano che il tempo trascorso dalla diagnosi aumenta, i problemi maggiori sono rappresentati dalla convivenza con la malattia stessa, soprattutto legati alla paura del futuro, delle complicanze e delle possibili disabilità conseguenti. Tre persone su quattro hanno riferito tali paure o difficoltà. Gli operatori sanitari in grande misura concordano, valutando che più di due terzi dei loro assistiti ha problemi di ordine psicosociale. Pressappoco la metà delle persone con il diabete, nello studio DAWN ha un livello basso di qualità della vita, calcolato sull'indice approvato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS, WHO-5). Lo studio ha prodotto numerosi articoli scientifici pubblicati sulle maggiori riviste internazionali del settore. In una recente pubblicazione su *Diabetes Care*, organo ufficiale dell'*American Diabetes Association*, si è evidenziato come i più importanti fattori predittivi di malessere o, al contrario, di buona qualità della vita delle persone con il diabete, siano rappresentati dal Paese di residenza e quindi dal suo sistema di tutela della salute, dalla presenza di un team specializzato dedicato alla cura e all'assistenza alle persone affette da diabete mellito e, naturalmente, dalla presenza o meno di complicanze croniche già in atto. Da tutti i risultati rilevati, l'IDF ha ricavato uno specifico documento, indirizzato al mondo dei decisori istituzionali di ogni Paese, in cui si propone una vera e propria "chiamata all'azione" (*call to action*)

articolata in 5 obiettivi fondamentali per migliorare la qualità di vita delle persone con diabete:

1. migliorare la comunicazione tra le persone con il diabete e gli operatori della sanità;
2. promuovere una migliore comunicazione e un migliore coordinamento tra gli operatori stessi;
3. promuovere un'effettiva autogestione;
4. ridurre le barriere frapposte a un trattamento efficace;
5. migliorare l'assistenza psicologica alle persone con il diabete.

Per il raggiungimento di questi cinque punti sono stati indicati sei indirizzi specifici di azione:

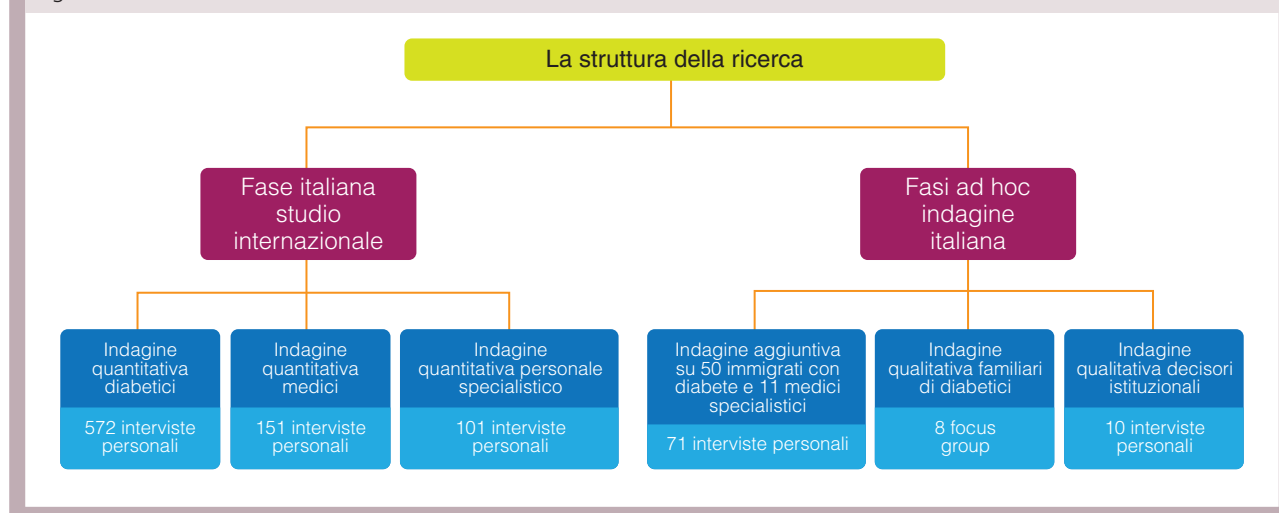
- far crescere la consapevolezza del problema e assicurarne la tutela sociale;
- coinvolgere ed educare le persone con il diabete;
- formare specifici operatori nel campo della cura della malattia diabetica;
- fornire strumenti e sistemi pratici di intervento:
 - strategie di intervento psicologico
 - linee guida di riferimento
 - abilità nell'ascolto e nel campo della comunicazione
 - strumenti per la definizione della qualità della vita
 - cartelle personali, come per esempio il "Passaporto del Diabete";
- indirizzare la politica sanitaria verso una modificazione dei sistemi assistenziali (*chronic care model*);
- sviluppare maggiormente la ricerca psicosociale in Diabetologia.

Lo studio DAWN in Italia

Nella primavera del 2006 è iniziato lo studio DAWN anche in Italia, sempre sotto l'egida dell'IDF e con la *partnership* di *Novo Nordisk*. Tuttavia nel nostro Paese la prima, importantissima, novità, rispetto allo studio condotto negli altri Paesi, è stata la partecipazione attiva, in ogni fase del progetto, del Ministero della Salute. Quest'ultimo, a cui è stato affidato il ruolo di osservatore esterno, qualificato e indipendente, attraverso la partecipazione della Direzione Generale della Programmazione, nella persona della dott. ssa Paola Pisanti, svolge il ruolo di garante del progetto mediante la verifica del rispetto e dell'osservanza di tutti i principi di natura sociale, etica e solidaristica. Compito della Direzione è quello di seguire tutti i lavori del *board* (scientifico e sociale) a cominciare dallo *start up* del progetto italiano, che è avvenuto a Firenze in occasione del Congresso internazionale sull'educazione al soggetto affetto da diabete (*3rd International DAWN Summit - TPE Congress, Florence, Italy, April 27-30, 2006*), organizzato dal *Diabetes Education Study Group* (DESG) sotto gli auspici della *European Association for the Study of Diabetes* (EASD), dell'IDF e di Diabete Italia. Il ruolo della Direzione Generale della Programmazione, impegnata nello stesso periodo nella formulazione di uno specifico Piano Nazionale per l'assistenza al diabete, è focalizzato soprattutto sulla verifica affinché i contenuti e le finalità del progetto siano conformi agli indirizzi nazionali, sulla individuazione della via migliore di implementazione del progetto e sulla definizione di strategie basate sul dialogo, in grado di migliorare la qualità di vita dei soggetti interessati. Il rilievo di questa presenza istituzionale nella conduzione e valutazione dello studio italiano è ampiamente ripreso e valorizzato dalla stessa IDF che lo indica come esempio di forte e pragmatica cooperazione tra istituzioni, organizzazioni *non profit* internazionali e aziende del settore. La possibilità di progettare lo studio in Italia in un periodo successivo agli altri Paesi ha anche dato l'opportunità di includere in esso alcuni aspetti specifici precedentemente non indagati. La metodologia è stata la stessa di quella dello studio internazionale, basata su interviste strutturate a campioni significativi della popolazione da studiare per mezzo di questionari validati e leggermente adattati alla realtà italiana. La prima fase dello studio, svoltasi dal giugno al settembre 2006 con la

collaborazione e l'*expertise* di *Makno and Consulting*, agenzia di primaria importanza nel campo delle ricerche sociali, ha riguardato il campione di persone affette da diabete mellito, in parte di tipo 1 e in parte di tipo 2, secondo proporzioni simili a quelle degli altri Paesi. Sono state intervistate più di 500 persone all'interno dei Servizi di Diabetologia e Malattie del Metabolismo presenti nel SSN. La scelta di utilizzare tali Servizi è stata dettata dal particolare modello di assistenza al diabete presente in Italia, dove più del 70% delle persone con diabete è direttamente seguito, oltre che dal medico di medicina generale (MMG), da questa capillare rete di strutture specialistiche (circa 620 in tutto il Paese). La stessa via è stata poi utilizzata per un'indagine accessoria, esclusiva dello studio italiano, rivolta a cittadini extracomunitari immigrati e inseriti in tre comunità urbane (Prato, Genova e Mazara del Vallo), allo scopo di conoscere le problematiche differenziate relative allo stato degli immigrati affetti da diabete mellito residenti nel nostro Paese. Tale indagine è stata successivamente mutuata anche in un più vasto studio che il Ministero dell'Interno sta svolgendo in Italia sulle condizioni della popolazione immigrata. Successivamente lo studio è proseguito con l'indagine rivolta a campioni significativi di medici e infermieri operanti nel settore delle Malattie Metaboliche del SSN. Sono state eseguite 151 interviste a medici diabetologi e a 101 infermieri professionali operanti nei Servizi. Inoltre, con un aspetto assolutamente peculiare dello studio italiano, è stata eseguita un'indagine specifica su un numero ristretto, ma significativo per distribuzione geografica e sociologica, di *managers* delle Regioni o di Aziende Sanitarie con la metodologia dell'intervista diretta "aperta", focalizzata sulle problematiche di carattere organizzativo dell'assistenza ai diabetici nelle diverse regioni italiane. Il *board* scientifico dello studio DAWN Italia ha poi anche deciso di svolgere un'indagine specifica, basata sulla tecnica dei focus group, sui familiari delle persone affette da diabete mellito allo scopo di comprendere quale e quanto possa essere il disagio sociale non solo dei diretti interessati, ma anche quello di un più ampio contesto come quello dell'ambito della famiglia. Lo studio proseguirà ancora nei prossimi mesi con un obiettivo più settoriale, ma non per questo meno rilevante, dedicato alle problematiche del diabete in gravidanza. La Figura 1 riporta in sintesi la metodologia seguita.

Figura 1 Lo studio DAWN Italia



Metodologia di lavoro dello studio DAWN Italia

I risultati italiani: qualche possibile confronto con quelli del DAWN internazionale

I risultati del DAWN in Italia rivelano un quadro per certi versi sovrapponibile a quello di altri Paesi a noi vicini, in particolare a quelli della Comunità Europea, ma evidenziano anche peculiarità del tutto specifiche per il nostro Paese. La più evidente differenza riguarda la riferita aderenza alle cure e alle prescrizioni da parte delle persone con diabete: mentre nella globalità dei risultati di altri Paesi (con marcate differenze soprattutto tra Europa e Paesi extraeuropei) il grado di *compliance* dichiarata era decisamente basso, in Italia le persone affette da diabete seguite dai Servizi Specialistici hanno riferito una buona aderenza, soprattutto alle cure farmacologiche e alla frequenza dei controlli di follow-up, mentre resta un punto carente l'applicazione dei consigli relativi all'attività fisica o motoria in genere.

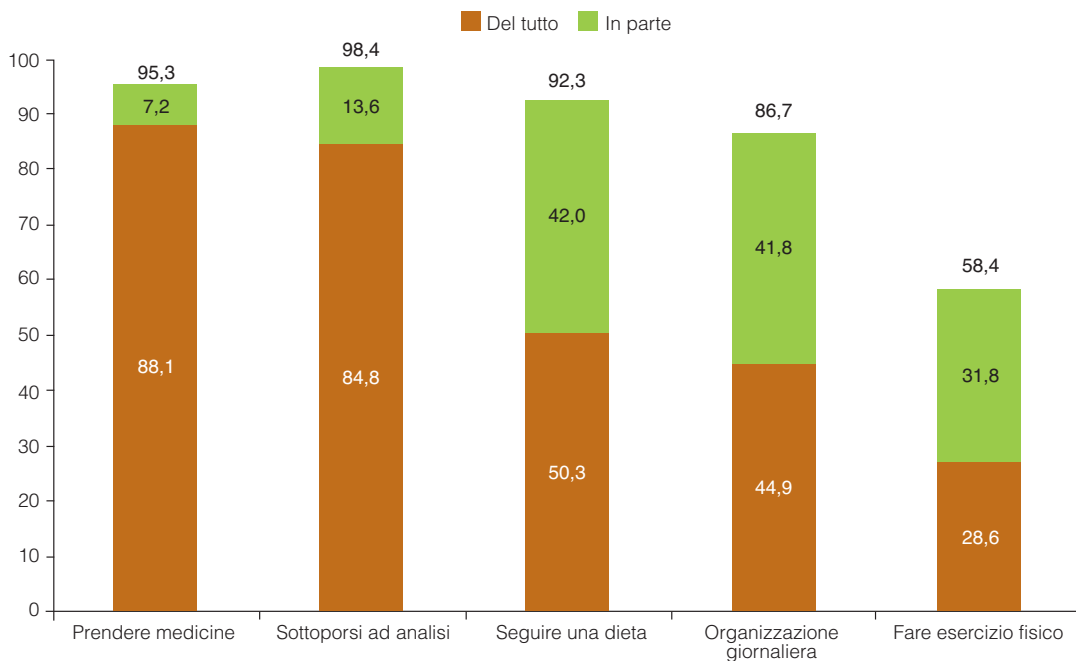
La Figura 2 chiarisce graficamente le percentuali di risposte ottenute dagli intervistati.

Un po' meno ottimisti, d'altronde in linea con quanto registrato a livello internazionale, ma con percentuali nettamente superiori rispetto ai colleghi degli altri Paesi, appaiono gli operatori sanitari, sia medici sia infermieri, intervistati sullo stesso tema. Si evidenzia qui una discreta differenza tra quanto viene stimata la *compliance* dei propri assistiti con DMT1 (Figura 3), e quella di coloro che invece sono affetti da DMT2

(Figura 4). Tale risultato appare logico se si considera la più giovane età media delle persone con DMT1 e, più in generale, il maggiore impegno educativo che generalmente viene posto dalle strutture dedicate sui giovani diabetici relativamente all'autogestione della malattia. Certo, il risultato impone una riflessione sulla possibilità di incrementare l'aderenza anche dei soggetti di età più avanzata con DMT2, magari attraverso tecniche educative che prevedano il coinvolgimento di soggetti di tutela (familiari).

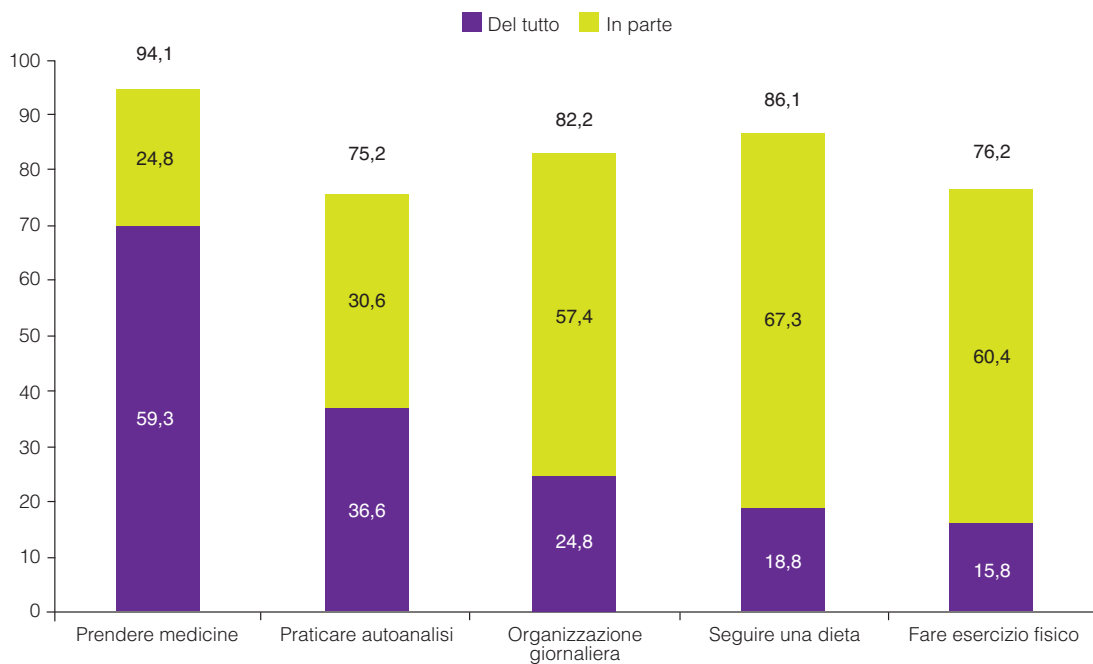
Un'altra importante differenza rispetto ai risultati internazionali è rappresentata dall'atteggiamento psicologico delle persone affette dalla malattia nei confronti della stessa. Come già riferito in precedenza, nel campione aggregato dello studio DAWN Internazionale, quasi l'85% degli intervistati ha segnalato almeno uno stato di disagio o di stress psicologico relativamente alla convivenza con la malattia, anche se con ampie differenze tra un Paese e l'altro. Dall'esame dei dati si rileva come le persone studiate negli Stati Uniti presentino in generale *outcomes* peggiori rispetto a quelli di quasi tutti i Paesi europei - con una sostanziale somiglianza con i Paesi Scandinavi per alcuni *outcomes* - e migliori solo a quelli rilevati in India. In particolare, per quanto riguarda il senso di benessere, il buon controllo riferito dagli intervistati e il grado di autogestione e di aderenza alle modificazioni degli stili di vita, i dati provenienti da Spagna, Germania e Olanda sono nettamente e significativamente migliori di quelli statunitensi. Solo in Polonia si sono registrati *outcomes*

Figura 2 La "compliance" autodichiarata dai pazienti (%)



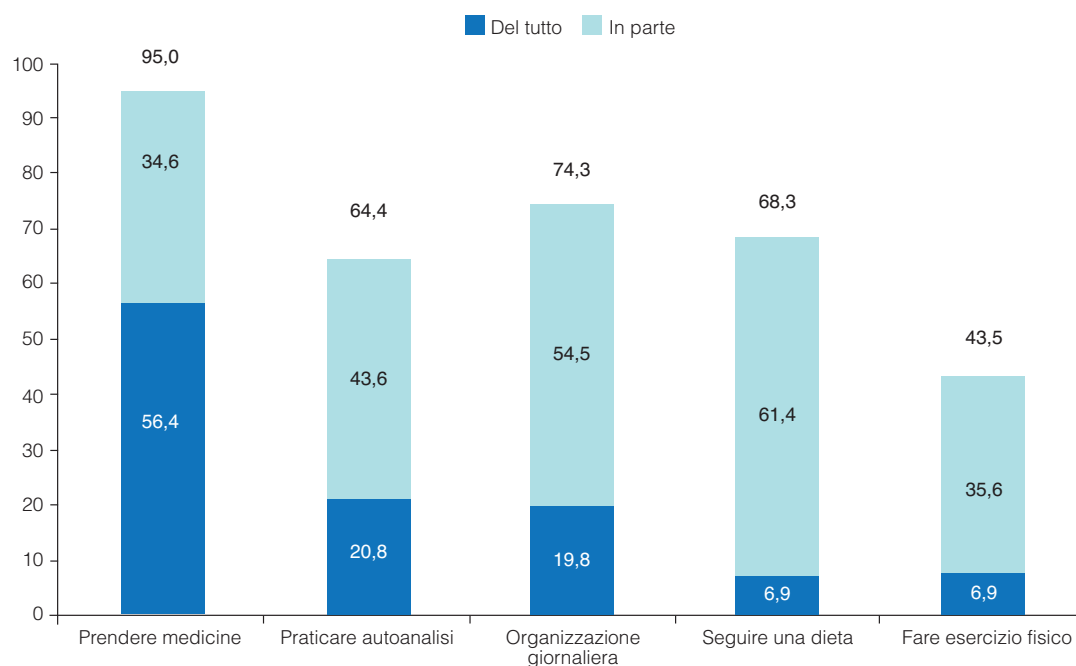
Percentuali di risposte positive alle domanda sull'aderenza alle cure

Figura 3 La "compliance" attribuita ai pazienti di tipo 1 (%)



Risposte dei medici intervistati

Figura 4 La "compliance" attribuita ai pazienti di tipo 2 (%)



Risposte dei medici intervistati

meno buoni che negli USA, sebbene con differenze statisticamente non significative. Gli italiani hanno fatto registrare, con le loro risposte, percentuali decisamente inferiori per quanto riguarda i diversi fattori di possibile disagio psicologico e sociale anche se, comunque, assolutamente non trascurabili.

Le Figure 5 e 6 illustrano le percentuali di risposte ottenute alle specifiche domande del questionario.

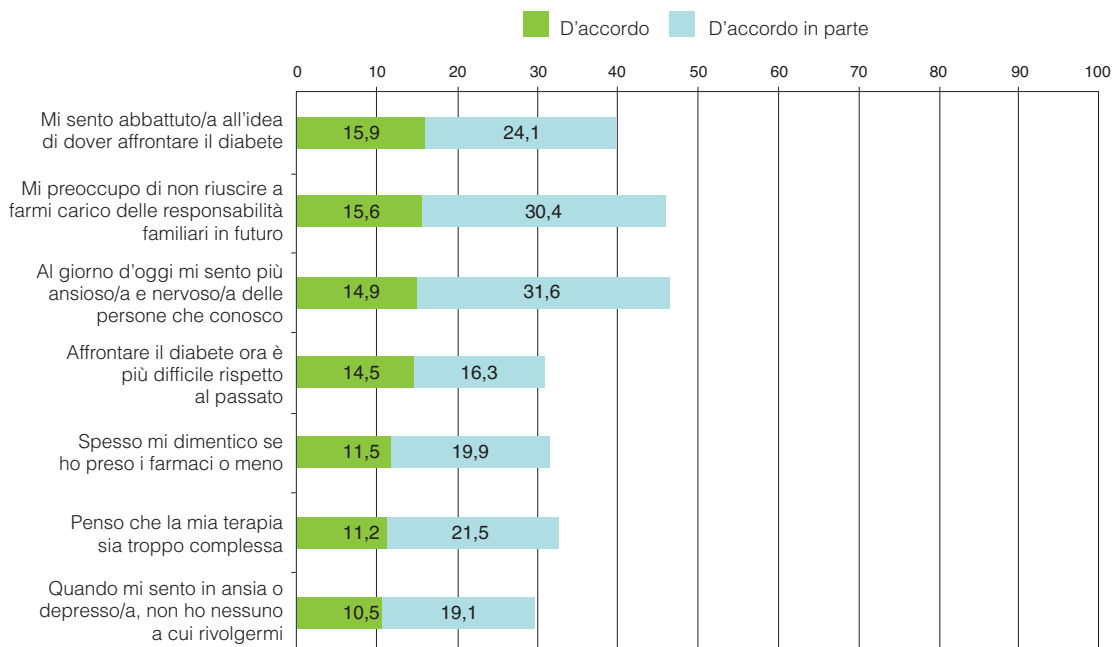
Gli italiani affetti da diabete esprimono in media uno stato d'animo verso la convivenza con la loro malattia che si potrebbe definire discretamente ottimistico: in un ideale "termometro" del vissuto e del futuro, su una scala di valori da 1 a 10, si posizionano poco al di sopra del 6 e i motivi che ispirano questa visione sono per lo più correlati alla sensazione di essere in grado di controllare abbastanza bene la loro patologia, grazie soprattutto alla presenza di *caregivers* operanti in *teams* competenti. Le Figure 7, 8 e 9 danno una esplicazione grafica, con le differenti percentuali delle risposte ottenute.

Peraltro, anche gli operatori sanitari esprimono valutazioni non molto dissimili, quando veniva chiesto di valutare la presenza di disagio o disturbo psicologico nei propri assistiti. Le percentuali riferite dalle interviste ai medici diabetologi, pur esprimendo numeri

assolutamente non trascurabili, appaiono sovrapponibili a quelle rilevate sui diabetici. Tuttavia, si avverte come un preciso bisogno il completamento del *team* di assistenza con l'inserimento di figure di specifica competenza, come lo psicologo e il dietista, più per l'educazione continua all'autogestione della malattia da parte della persona con diabete, che per la necessità di approcci terapeutici per disturbi psicopatologici maggiori (Figure 10 e 11).

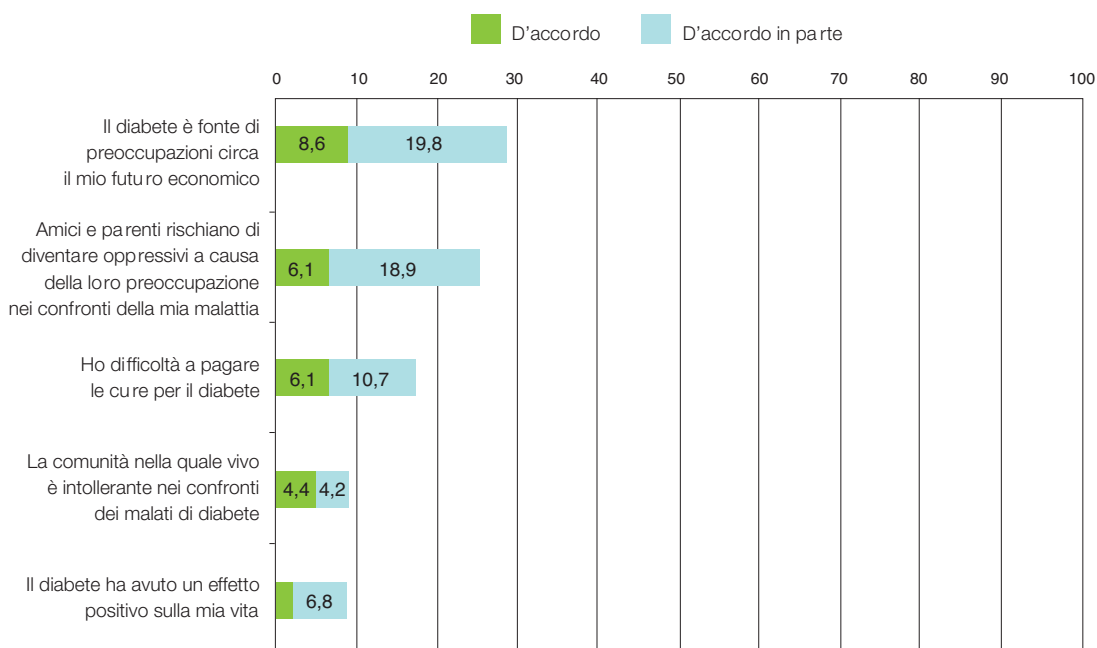
Tale atteggiamento degli operatori italiani è in linea con i risultati ottenuti anche dallo studio DAWN internazionale. Tuttavia, in particolare negli USA, i più propensi a integrare il *team* con la figura dello psicologo o dello psichiatra, a scopo di appoggio per migliorare la *compliance* dei pazienti, sono gli infermieri, mentre i medici ricorrerebbero ai loro colleghi specialisti solo nei casi in cui sia presente un vero e proprio quadro di patologia psichiatrica. Essi, infatti, si ritengono capaci di provvedere da soli al supporto psicologico per incrementare l'accettazione della convivenza con la malattia. In Italia appare più radicata l'idea di *team* integrato di molteplici figure professionali che peraltro sembra ricevere un nettissimo gradimento da parte delle persone affette da diabete. Il "termometro" di gradimento espresso dal campione di persone col diabete verso l'or-

Figura 5 Fino a che punto concorda con le seguenti affermazioni sul diabete? (20–26 di 31)



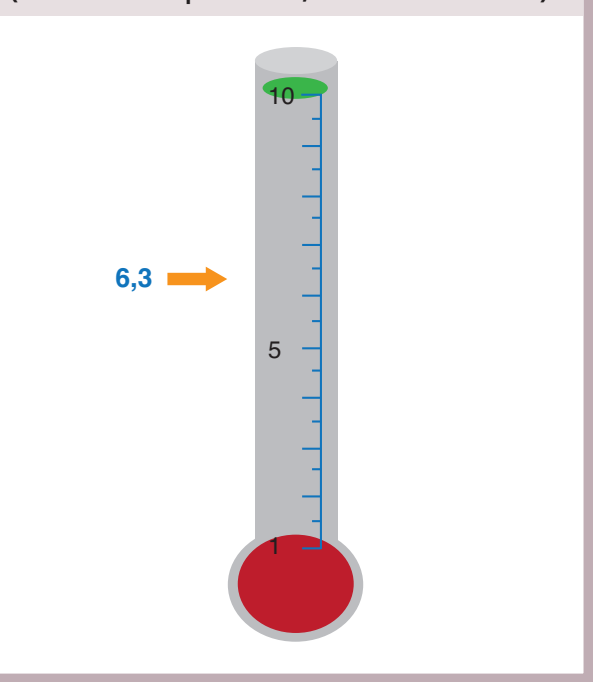
Percentuale di risposte relative a stati di stress psicosociale

Figura 6 Fino a che punto concorda con le seguenti affermazioni sul diabete? (27–31 di 31)



Percentuale di risposte relative a stati di stress psicologico

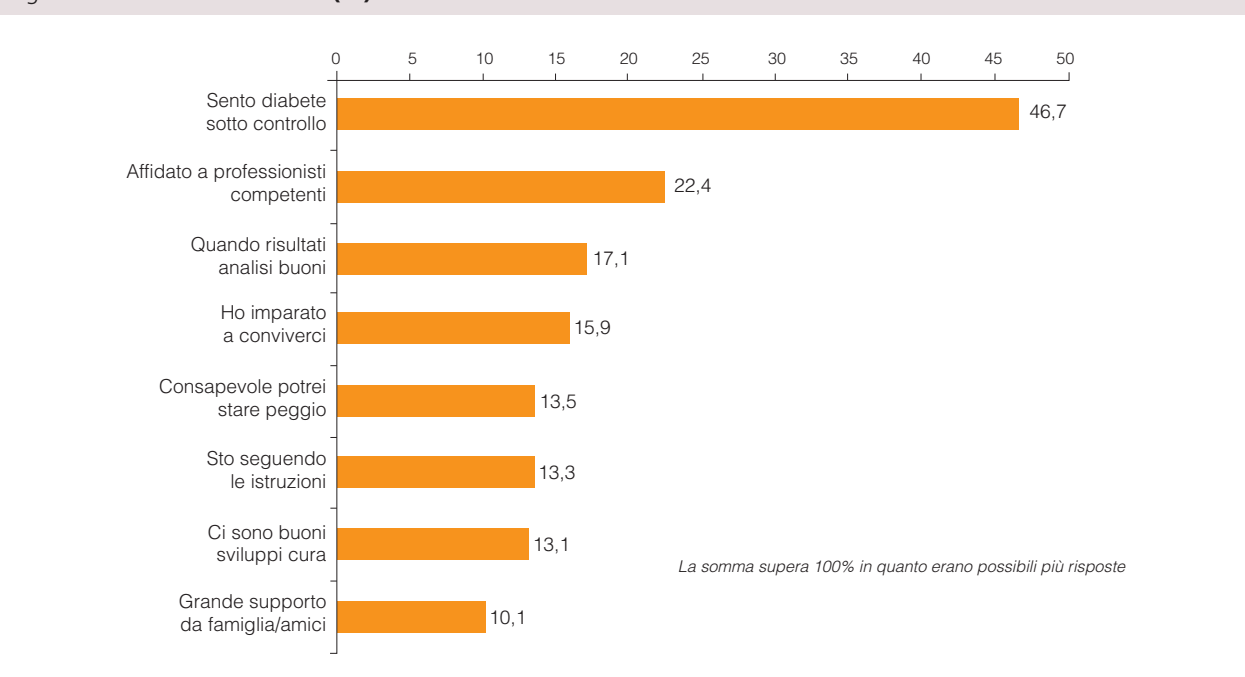
Figura 7 **Atteggiamento medio nei confronti della convivenza con il diabete nei prossimi 5-6 anni (voti: 1= molto pessimista; 10= molto ottimista)**



Stato d'animo dei pazienti diabetici

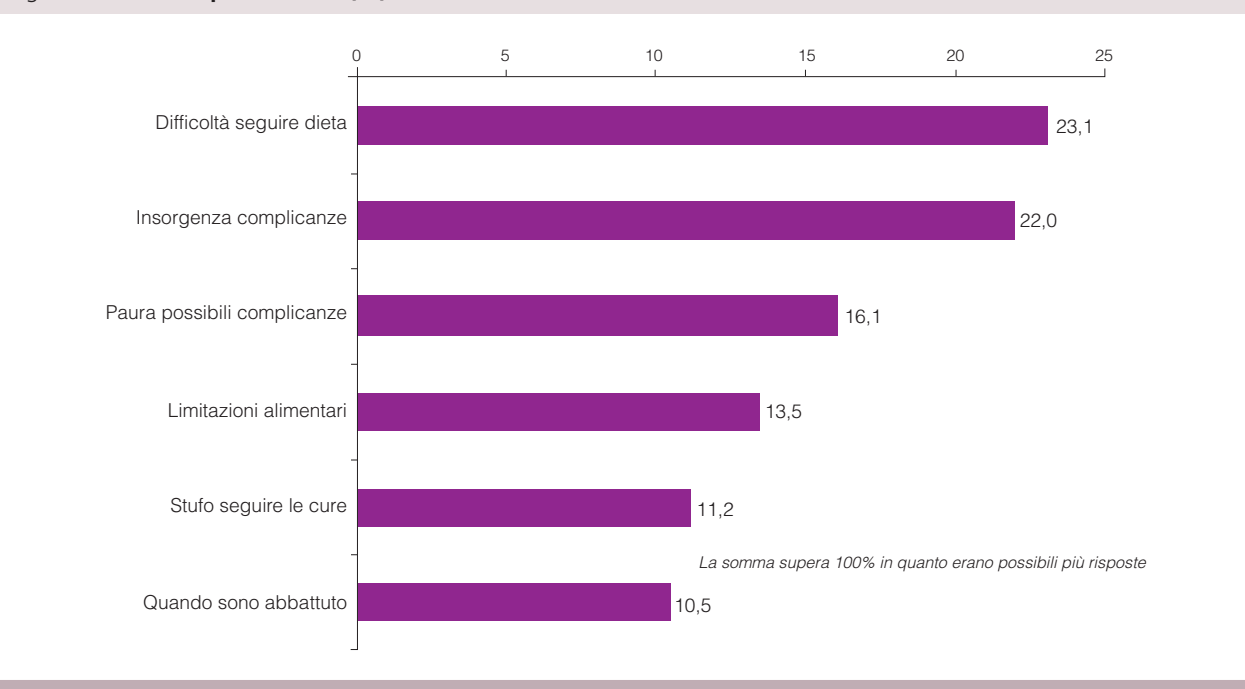
ganizzazione del sistema di assistenza rileva una sufficienza ampia, soprattutto per la riferita buona comunicazione tra gli assistiti e il *team* sanitario di riferimento, e per la buona accessibilità al sistema. Meno buona appare, invece, la percezione relativa al campione degli immigrati, che trova ancora una serie di barriere non facilmente superabili. Si evidenzia un quadro decisamente migliore, rispetto alla globalità dei risultati internazionali, per quanto riguarda la percezione del controllo della patologia. Sono invece evidenti un deficit di informazione e una dispersione delle fonti informative, non sempre corrette, in particolare per la popolazione immigrata. L'indagine svolta sugli stranieri residenti nel nostro Paese è assolutamente peculiare dello studio italiano, anche se la contenuta numerosità del campione e l'esecuzione delle interviste, unicamente ristretta a tre aree urbane caratterizzate dalla massiccia presenza di tre etnie diverse, non permettono di fare confronti scientificamente valutabili tra la popolazione italiana nel suo complesso e il più vasto fenomeno dell'immigrazione verificatosi in questi ultimi decenni. Cionondimeno, alcuni segnali ben rilevabili dalle interviste e dalle percentuali difformi di risposte ottenute dal campione degli immigrati devono far riflettere su

Figura 8 **Motivi di ottimismo (%)**



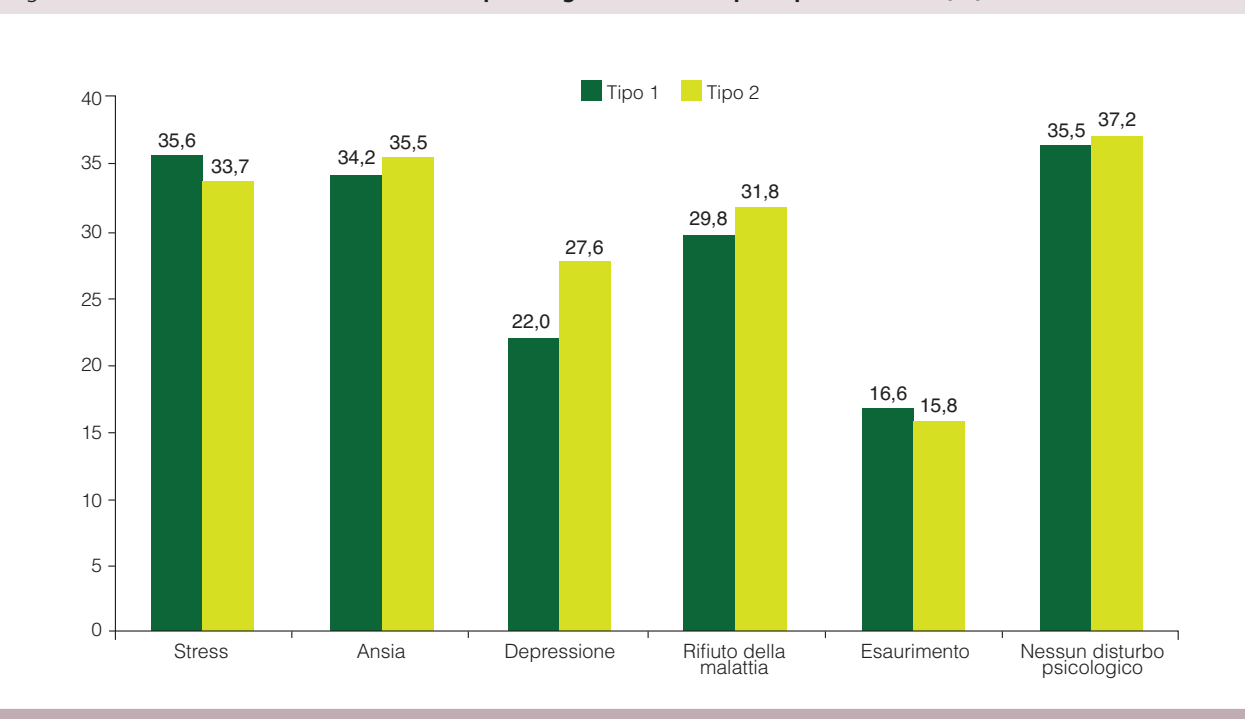
Percentuali delle risposte legate alla motivazione di ottimismo verso il futuro di convivenza con la malattia diabetica. Il risultato "grafico" è di poco superiore alla sufficienza, quindi leggermente più orientato all'ottimismo

Figura 9 **Motivi di pessimismo (%)**

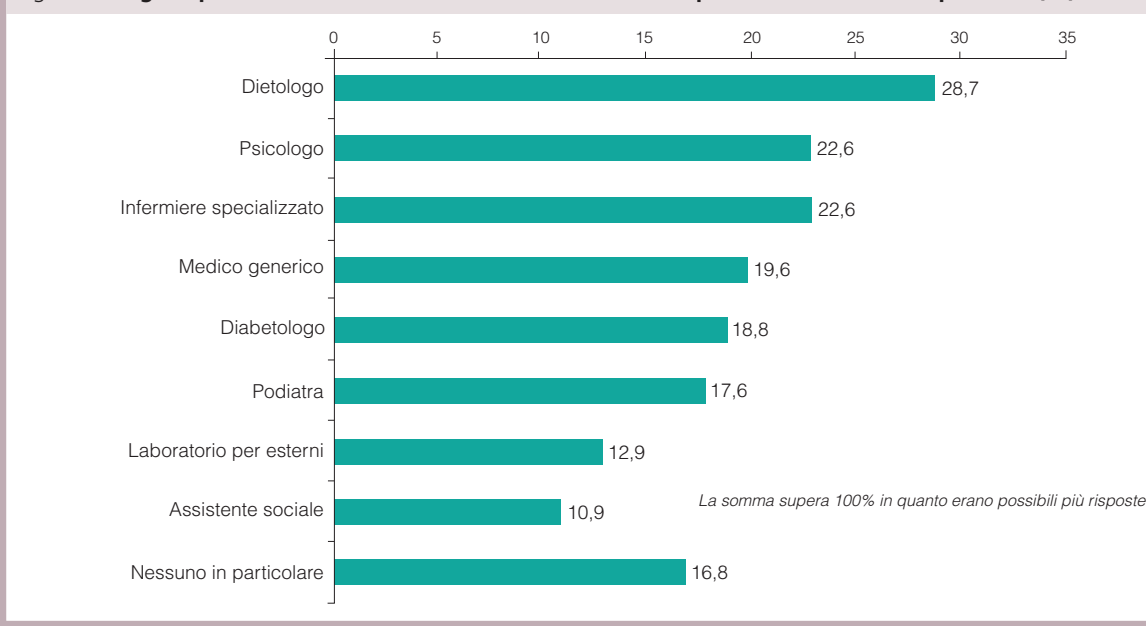


Percentuali delle risposte legate alla motivazione di pessimismo verso il futuro di convivenza con la malattia diabetica. Il risultato "grafico" è di poco superiore alla sufficienza, quindi leggermente più orientato all'ottimismo

Figura 10 **Pazienti che soffrono di disturbi psicologici, confronto per tipi di diabete (%)**



Valutazione del personale infermieristico e medico relativa alla presenza di disturbi psicologici nelle persone assistite

Figura 11 **Figure professionali che vorrebbe che fossero rese più accessibili ai suoi pazienti (%)**

Valutazione del personale infermieristico e medico relativa alla necessità di inserire nel team altre competenze professionali

un fenomeno in netta crescita che slatentizza problematiche nuove, sia di tipo comunicativo sia di carattere programmatico in campo sanitario. La più giovane età del campione (con elevata quota anche di diabetici tipo 1), l'esistenza di barriere linguistiche e religiose ancora evidenti e soprattutto di strumenti informativi, a fronte di una ben nota maggiore incidenza sulle popolazioni provenienti dal terzo mondo di nuovi casi di DMT2, sono segnali di una realtà emergente con la quale il nostro Servizio Sanitario dovrà confrontarsi con attenzione. Lo stato psicologico dell'immigrato appare tendenzialmente più pessimistico rispetto a quello rilevato nella popolazione degli italiani e certo tale atteggiamento sembra essere più collegato alla difficoltà di ottenere informazioni, educazione terapeutica e fiducia nel futuro (Figure 12 e 13).

Appaiono anche con chiarezza, sia dalle interviste alle persone con diabete, sia da quelle agli operatori, la volontà e la necessità di ampliare le competenze affidate al personale infermieristico, con processi di formazione continui finalizzati anche alla maggior coesione del *team* multiprofessionale.

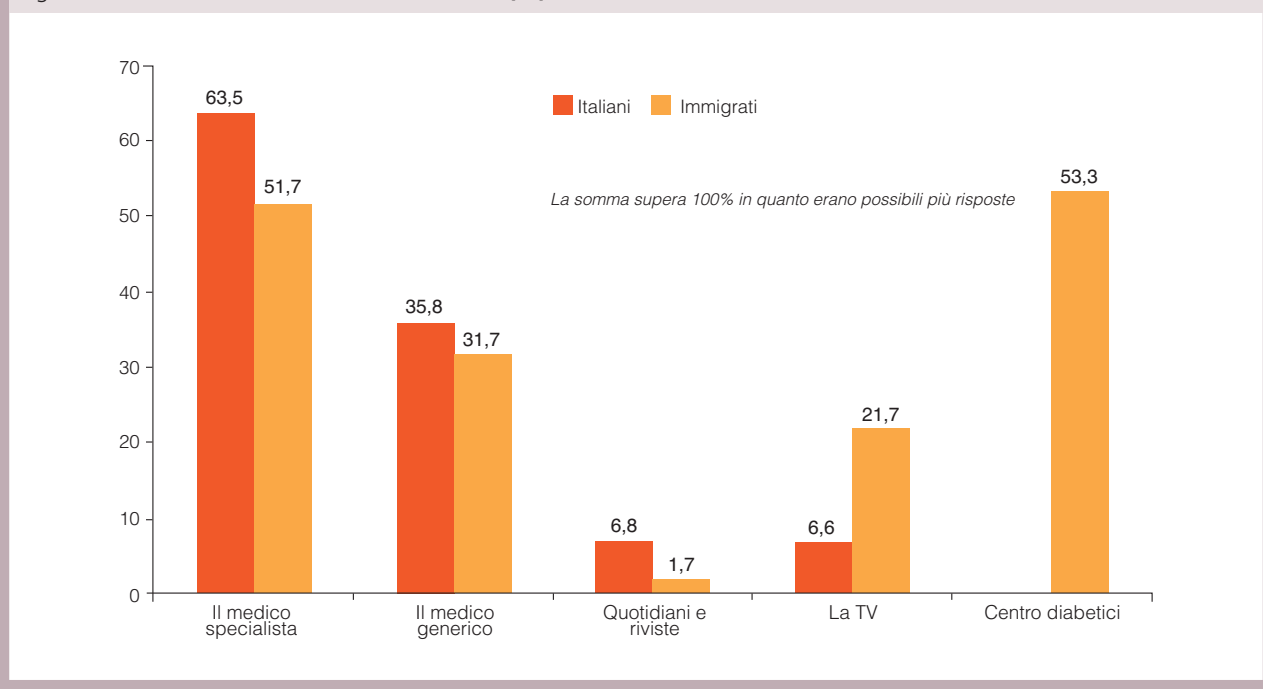
Aspetti peculiari dello studio italiano

L'indagine svolta sul *management* regionale e azienda-

le ha reso evidente una diffusa percezione del problema da parte degli intervistati e una sostanziale volontà di procedere verso la strada della gestione integrata della patologia diabetica, come indicato anche dalle linee di indirizzo ministeriale, ma con la frequente dichiarazione di difficoltà nell'organizzazione pratica di sistemi integrati dovuta a carenze di risorse umane e finanziarie. In sostanza, dalle interviste dirette eseguite con i responsabili del *management* sanitario regionale o aziendale del SSN italiano emerge una consapevolezza delle dimensioni del problema diabete, ma sostanzialmente si rilevano dichiarazioni molto più di principio che di sostanza.

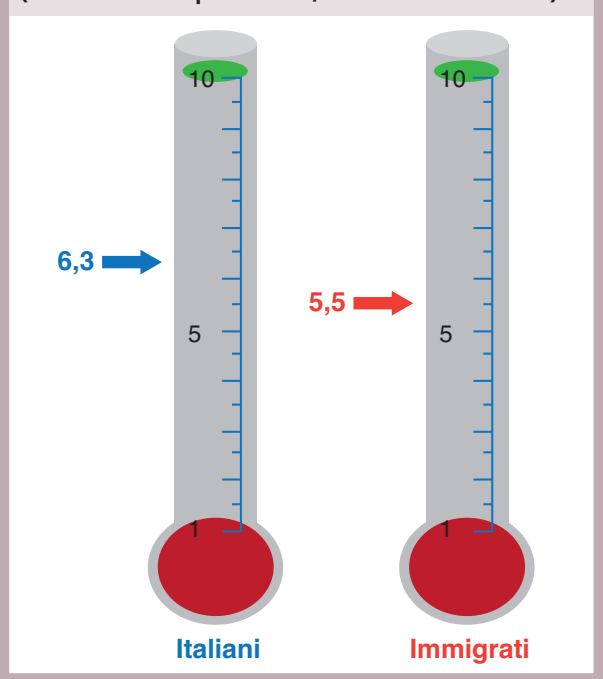
Tutti sono consapevoli che la gestione integrata in *team*, che coinvolga i MMG e le associazioni del *non profit* e del volontariato sociale, oltre alle strutture distrettuali delle ASL, sia la strada da seguire, ma in ben poche sedi tale strada sembra essere realmente perseguita, con giustificazioni per lo più correlate alla carenza di risorse umane e finanziarie. L'analisi comparata delle dichiarazioni e delle realtà svela un quadro decisamente desolante. Di notevole interesse sono i risultati dell'indagine qualitativa sui familiari delle persone affette da diabete dai quali si desume sostanzialmente che il diabete viene percepito più come una condizione, uno *status*, che come una vera e propria malattia (Figura 14).

Figura 12 **Fonti di informazione sul diabete (%)**



Quali sono le fonti di informazione sul diabete. Differenze tra popolazione italiana e campione degli immigrati intervistati. Si evidenzia come la struttura specialistica di riferimento sia la maggiore fonte di notizie, ma come anche la TV rappresenti per gli immigrati un importante strumento di informazione

Figura 13 **Atteggiamento medio nei confronti della convivenza con il diabete nei prossimi 5-6 anni (voti: 1= molto pessimista; 10= molto ottimista)**

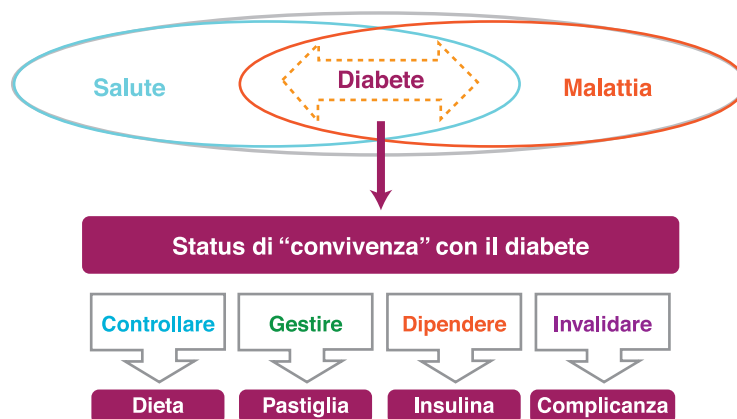


Differente atteggiamento verso il futuro tra gli italiani e gli immigrati

Ciò non toglie, tuttavia, che la presenza di un familiare affetto da diabete comporti profonde modificazioni e disagi nelle dinamiche interne alla famiglia stessa. Si evidenziano decise differenze di comportamento tra le famiglie che includono soggetti giovani con DMT1 e quelle che invece si confrontano con i problemi di persone adulte con DMT2 (Figura 15).

Ancora diverso è l'atteggiamento verso familiari anziani con diabete. Tutti, indistintamente, chiedono un maggior supporto psicologico professionale, una migliore informazione sulla malattia e sulla sua gestione e la possibilità di avere maggiore comunicazione con gli operatori sanitari. Anche dalle famiglie giunge una richiesta pressante di un maggior appoggio di carattere psicologico e sociale, possibilmente affidato a figure professionali idonee, competenza che spesso comunque viene riconosciuta all'infermiere specializzato. Anche il ruolo del MMG rappresenta un elemento di richiesta di modificazione degli attuali modelli assistenziali: sia i pazienti sia i loro familiari chiedono un maggior coinvolgimento di questa figura chiave nel percorso della loro assistenza. Un accenno va fatto all'associazionismo: tra le varie domande poste alle persone con diabete quella relativa alla partecipazione

Figura 14 Il diabete. Uno "status" tra salute e malattia



La percezione dello "status" di diabetico da parte dei familiari dei pazienti. Una condizione a metà strada tra la malattia e la salute

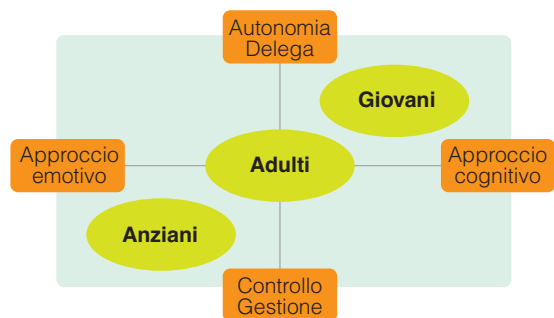
a forme di volontariato ha trovato scarsa eco. Meno del 10% degli intervistati si dichiara membro attivo di un'associazione per il diabete. Appare assolutamente necessario rinforzare sul territorio tale presenza, con compiti di sostegno e cooperazione, di tutela giuridica e di supporto ai pazienti e alle famiglie, senza pericolose commistioni con la competenza relativa alle cure, ma con rilevanti impegni nel settore del coinvolgimento sociale e psicologico delle persone con diabete. L'ulteriore elaborazione dei dati prodotti dallo studio DAWN italiano potrà, nei prossimi mesi, condurre a conclusioni e indirizzi ancora più precisi e focalizzati da tradurre in un rapporto ufficiale per i rappresentan-

ti istituzionali. Ad oggi, lo studio indica che i 5 obiettivi identificati a livello internazionale restano validi anche per il nostro Paese, con alcune indicazioni aggiuntive che appaiono assolutamente peculiari per il nostro sistema assistenziale:

1. intensificare la comunicazione paziente-operatore e tra i diversi operatori;
2. promuovere l'assistenza diabetologica da parte di un *team*, adeguatamente formato e completo nei suoi diversi componenti, con particolare riguardo al MMG, all'infermiere specializzato e ad alcune figure di specifica competenza (psicologo, dietista, podologo);
3. promuovere l'auto-controllo attivo;
4. superare le barriere alla terapia, farmacologica e non farmacologica;
5. fornire assistenza psicosociale alla persona con diabete e ai suoi familiari;
6. attivare specifici programmi dedicati all'incremento delle attività motorie delle persone con diabete, modulati in base alle potenzialità personali;
7. inserire nella filiera assistenziale il ruolo fondamentale di un associazionismo responsabile;
8. aumentare la sensibilità dei decisori verso sistemi di gestione delle cronicità.

Nello studio DAWN italiano forse la più evidente differenza, rispetto agli altri Paesi in cui è stato svolto, è rappresentata dalla presenza attiva della Direzione Generale della Programmazione Sanitaria del Ministero della Salute. La *partnership* della più alta rappresenta-

Figura 15 Modello di relazione con il familiare diabetico



L'approccio dei familiari verso la persona affetta da diabete si modifica secondo il tipo di malattia e l'età del congiunto

tività istituzionale di uno stato in materia sanitaria con le Società Scientifiche, le associazioni di volontariato *non profit*, un organismo internazionale come l'IDF e un'azienda *profit* del settore, che svolge tuttavia un suo specifico compito di sostegno sociale, appare davvero come un nuovo orizzonte di lavoro. Le informazioni raccolte dal DAWN si traducono in specifiche *calls to action* che coinvolgono ovviamente tutti gli attori, dalle persone affette da diabete, agli operatori, alle famiglie, alle associazioni. Ma negli altri Paesi questi

stimoli sono stati portati all'attenzione di una "controparte", rappresentata dai decisori istituzionali. Nel caso italiano non esiste una controparte, ma un soggetto attivo e coinvolto direttamente nello svolgimento dello studio e nella garanzia di assoluta indipendenza dello studio stesso.

Le premesse sono quindi decisamente più positive per uno sviluppo adeguato della programmazione sanitaria nel nostro Servizio Nazionale in favore di una sempre migliore assistenza alle persone con diabete mellito.

