

Cause di non aderenza al percorso diagnostico-terapeutico assistenziale del diabete mellito: uno studio quali-quantitativo per il miglioramento

Report finale



La redazione del report è stata curata da

Elena Berti	Agenzia sanitaria e sociale regionale dell'Emilia-Romagna
Ilaria Camplone	Agenzia sanitaria e sociale regionale dell'Emilia-Romagna
Daniela Fortuna	Agenzia sanitaria e sociale regionale dell'Emilia-Romagna
Luigi Palestini	Agenzia Sanitaria e Sociale Regionale
Maria Luisa Moro	Agenzia sanitaria e sociale regionale dell'Emilia-Romagna
Giovanni Ragazzi	Agenzia sanitaria e sociale regionale dell'Emilia-Romagna
Vanessa Vivoli	Agenzia sanitaria e sociale regionale dell'Emilia-Romagna

Hanno collaborato alla realizzazione di questo progetto

Anna Maria Andena	Azienda USL Piacenza
Ermanno Bongiorno	Azienda USL Piacenza
Elisabetta Borciani	Azienda USL Piacenza
Gaetano Cosentino	Azienda USL Piacenza
Stefano Fugazzi	Azienda USL Piacenza
Federica Casoni	Azienda USL Modena
Stefano Boni	Azienda USL della Romagna
Saverio Lovecchio	Azienda USL della Romagna
Loretta Vallicelli	Azienda USL della Romagna

Si ringraziano

Luca Baldino	Direttore generale, Azienda USL Piacenza
Massimo Annichiarico	Direttore generale, Azienda USL Modena
Marcello Tonini	Direttore generale, Azienda USL della Romagna

Redazione e impaginazione a cura di

Federica Sarti - Agenzia sanitaria e sociale regionale dell'Emilia-Romagna
giugno 2018

Copia del documento può essere scaricata dal sito Internet

<http://assr.regione.emilia-romagna.it/>

Chiunque è autorizzato per fini informativi, di studio o didattici, a utilizzare e duplicare i contenuti di questa pubblicazione, purché sia citata la fonte.

Sommario

1. Introduzione.....	5
2. Metodologia.....	7
2.1. Studio quantitativo - metodo	7
2.2. Studio qualitativo - metodo.....	9
3. Risultati.....	13
3.1. Analisi banche dati amministrative	13
3.2. Focus group	19
4. Discussione.....	27
Riferimenti bibliografici	29

1. Introduzione

Il diabete è una malattia metabolica cronic-evolutiva ad alta prevalenza, morbilità e mortalità. La sua rilevanza sanitaria, sociale ed economica è tale per cui la Regione Emilia-Romagna da anni è impegnata a indirizzare e monitorare le modalità di gestione delle persone a rischio e/o con diabete, per poter garantire livelli adeguati di qualità in termini di efficacia, sicurezza, efficienza ed equità.

Nel 2003 sono state pubblicate le prime linee guida sulla corretta gestione clinico-organizzativa dei pazienti con diabete mellito (Regione Emilia-Romagna, 2003), aggiornate nel 2009 e nel 2017 per quanto riguarda il diabete di tipo 2 (Regione Emilia-Romagna, 2009, 2017) e nel 2014 per quello di tipo 1 (Regione Emilia-Romagna, 2014). Tali documenti hanno rappresentato i testi di riferimento per definire o aggiornare protocolli/linee guida locali, per indirizzare gli accordi integrativi locali con la medicina generale e per definire il set di indicatori di monitoraggio utilizzati per valutare l'andamento della prevalenza della patologia e la qualità dell'assistenza fornita. Le linee guida regionali del 2009 per la gestione integrata del diabete mellito di tipo 2 prevedevano che i pazienti diabetici in gestione integrata effettuassero ogni sei mesi il controllo ematico dell'emoglobina glicata; ogni anno il controllo ematico dell'assetto lipidico (colesterolo totale, HDL-C, LDL-C, trigliceridi), della creatinina, degli enzimi epatici (GOT e GPT) e un esame urine completo e microalbuminuria; ogni due anni l'esame elettrocardiografico (ECG) e l'esame del fondo dell'occhio.

Dal 2009, nell'ambito del progetto regionale "I profili di cura dei Nuclei di cure primarie" coordinato dal Servizio Assistenza territoriale della Direzione generale Cura della persona, salute e welfare della Regione Emilia-Romagna, tutti i Nuclei di cure primarie della regione hanno ricevuto una reportistica contenente dati epidemiologici, dati sull'utilizzo dei servizi sanitari e indicatori di qualità relativi alle più frequenti patologie croniche, tra cui il diabete. Dal 2015, questa reportistica è disponibile in modalità interattiva sul sito ReportER #OpenData.

Il mancato raggiungimento di standard auspicabili per alcuni indicatori di qualità relativi al diabete, nonostante l'impegno profuso a livello aziendale nel corso degli anni, ha rappresentato l'occasione per sviluppare nel 2016 un progetto di ricerca coordinato dall'Agenzia sanitaria e sociale regionale in collaborazione con le Aziende sanitarie di Piacenza, Modena e della Romagna, finalizzato ad esplorare con tecniche quantitative e qualitative i fattori facilitanti od ostacolanti l'aderenza ai percorsi diagnostico-terapeutici per il diabete.

La prima fase del lavoro è stata caratterizzata da un'analisi delle informazioni già disponibili a livello regionale nelle banche dati amministrative correnti, per individuare i determinanti tracciabili (caratteristiche demografiche, cliniche, geografiche, organizzative) dell'esecuzione di alcuni test diagnostici raccomandati dalle linee guida per il *follow up* del paziente diabetico.

I risultati di queste analisi sono stati utilizzati nella seconda fase del lavoro per indirizzare la pianificazione e realizzazione indagini qualitative (focus group). I dati sono stati restituiti a ciascuna realtà territoriale per orientare le azioni di miglioramento.

Questo report costituisce una sintesi integrata delle analisi quantitative e qualitative condotte a livello locale. Oltre che dare evidenza degli elementi informativi emersi, l'obiettivo è descrivere una metodologia di ricerca sui percorsi assistenziali basata su un approccio misto quali-quantitativo, nella convinzione che esso possa rappresentare un modello trasferibile per lo studio e il miglioramento dei percorsi per questa e altre patologie croniche.

2. Metodologia

In questo Capitolo vengono descritte le metodologie utilizzate per la conduzione dello studio qualitativo e quantitativo in termini di strumenti, obiettivi, fonti dei dati, livelli e strati di approfondimento.

2.1. Studio quantitativo - metodo

Mediante procedure di *record linkage* dalle banche dati amministrative correnti disponibili in Regione Emilia-Romagna, nel 2015 è stata identificata - e poi seguita per due anni - una coorte anonimizzata di soggetti con diabete (275.211 persone); i soggetti sono stati selezionati utilizzando l'algoritmo regionale di identificazione dei pazienti diabetici (Nobilio *et al.*, 2018) sulla base dei seguenti criteri:

- residenza in Emilia-Romagna ed età ≥ 18 anni (fonte dati Anagrafica assistiti)
- almeno un ricovero - nell'anno di stima o nei due precedenti - con una delle seguenti diagnosi di dimissione in qualsiasi posizione (fonte dati SDO)
 - 250.xx - Diabete mellito (escluse dimissioni con MDC 14)
 - 648.0x - Diabete mellito (già presente) in gravidanza
- almeno due prescrizioni in date distinte - nell'anno di stima o nei due precedenti - di farmaci con codice ATC (fonte dati AFT, FED)
 - A10A - Insuline e analoghi
 - A10B - Ipoglicemizzanti, escluse le insuline
- presenza nella banca dati esenzioni del codice "013" (diabete) (fonte dati Esenzioni)

Le coorti dei pazienti oggetto di studio sono state suddivise in tre gruppi, in base al grado di aderenza al percorso diagnostico-terapeutico suggerito dalle linee guida del 2009:

- nessun controllo: pazienti che non hanno effettuato nessuno dei controlli previsti;
- controlli completi: pazienti che hanno effettuato tutti i controlli rispettando la periodicità prevista;
- controlli parziali: pazienti che hanno effettuato almeno uno dei controlli previsti (es. pazienti che hanno fatto un solo controllo, oppure che ne hanno fatti vari in tempi molto ravvicinati, oppure che effettuano i controlli con una periodicità molto diversa da quella raccomandata).

Per il focus “controlli semestrali” è stato preso in esame il controllo ematico dell’emoglobina glicata. Sono stati considerati aderenti i pazienti che hanno effettuato il controllo con cadenza di 180 giorni, accettando un *range* temporale di aderenza compreso tra 120 e 210 giorni. I pazienti che nell’intervallo di riferimento risultavano ospedalizzati sono stati ritenuti aderenti, nell’ipotesi che durante il ricovero venga effettuato il controllo.

Per il focus “controlli annuali” sono stati considerati i seguenti controlli: microalbuminuria, assetto lipidico, creatinina, GPT, emocromo, urato, esame urine completo. Sono stati ritenuti aderenti i pazienti che hanno effettuato tutti e sette i controlli previsti con cadenza annuale, accettando come *range* temporale plausibile per l’aderenza 270-450 giorni, sulla base delle tempistiche medie di esecuzione della maggior parte dei test. I pazienti ospedalizzati nell’intervallo di riferimento sono stati considerati aderenti, ipotizzando che durante il ricovero siano stati sottoposti ai medesimi controlli diagnostici.

Per il focus “controlli biennali” sono stati presi in esame i controlli: *fundus oculi* ed ECG. Sono stati considerati aderenti i pazienti che hanno effettuato entrambi i controlli previsti con cadenza di 720 giorni, accettando un *range* temporale per l’aderenza compreso tra 350 e 750 giorni. I pazienti ospedalizzati nell’intervallo temporale di aderenza sono stati considerati aderenti al controllo ECG, ipotizzando che abbiano fatto un ECG durante il ricovero.

L’analisi dei dati è stata articolata in due fasi distinte.

- 1^a fase descrizione della non aderenza, tenendo conto della tempistica in cui i controlli sono stati effettuati (ovvero dell’intervallo di tempo intercorso tra un controllo e il successivo) e basandosi sul confronto tra i pazienti non aderenti (nessun controllo) e i pazienti completamente aderenti (controlli completi), al fine di evidenziarne le differenze statisticamente significative espresse in termini di odds ratio.
- 2^a fase stima dei potenziali determinanti della non aderenza mediante un modello di regressione logistica multivariato, avente come variabile dipendente la completa non aderenza vs la completa aderenza, e come covariate le caratteristiche demografiche e cliniche dei pazienti risultate significative nell’analisi univariata. La predittività del modello è stimata dalla statistica c (area sottesa alla curva ROC).

Tutte le analisi sono state effettuate con l’utilizzo di SAS versione 9.2.

Fonti di dati utilizzate

Per la selezione delle coorti di pazienti

- Anagrafica assistiti; REM - registro di mortalità; SDO - schede di dimissione ospedaliera; AFT - assistenza farmaceutica territoriale; FED - farmaci ad erogazione diretta; Esenzioni

Per l'aderenza ai controlli periodici

- ASA - assistenza specialistica ambulatoriale; SDO.

Per l'individuazione dei determinanti della non aderenza

- Anagrafe assistiti - per le caratteristiche demografiche: età, sesso, cittadinanza non italiana
- AFT, FED - per l'insulinodipendenza
- SDO - per le caratteristiche cliniche: comorbidità incluse nell'indice di Charlson, individuate nei potenziali ricoveri nei due anni precedenti
- Esenzioni - per l'individuazione delle fasce di reddito
- FAR - assistenza residenziale e semi-residenziale per anziani - per l'individuazione dei pazienti in casa residenza per anziani (CRA)
- ADI - assistenza domiciliare integrata - per l'individuazione dei pazienti in assistenza domiciliare integrata
- GRAD - gravissime disabilità acquisite - per l'individuazione dei pazienti con grave disabilità

2.2. Studio qualitativo - metodo

L'indagine qualitativa di approfondimento è conseguente allo studio di coorte descritto nel paragrafo precedente. Se infatti da un lato l'analisi quantitativa ha consentito di evidenziare alcuni fattori significativamente rilevanti per la non aderenza al PDTA del diabete, dall'altro le informazioni derivabili dalle banche dati amministrative correnti (demografici, clinici, geografici) non possono spiegare tutta la variabilità nelle percentuali di non aderenza riscontrate, né i meccanismi generativi sottostanti alla non aderenza stessa.

A fronte di questi presupposti, si è deciso di procedere con un'indagine qualitativa che, utilizzando la metodologia del focus group, ha esplorato le motivazioni e le dinamiche che incidono sull'aderenza al percorso diabete dal punto di vista dei pazienti e - in uno dei territori oggetto di indagine - dei professionisti coinvolti nel percorso.

Il focus group è una tecnica qualitativa di rilevazione basata sulla discussione in un piccolo gruppo di persone alla presenza di un moderatore, focalizzata su un argomento da indagare in profondità (Corrao, 2000; Zammuner, 2003).

Ai fini della presente indagine sono state individuate le seguenti aree di approfondimento:

- differenze culturali nella percezione dell'adesione al percorso di cura e prevenzione;
- percezione del rischio connesso alla non adesione;
- percezione della propria condizione di cronicità e dell'impatto degli/sugli stili di vita;
- comunicazione e coinvolgimento da parte dei medici di medicina generale e degli altri operatori sanitari;
- aspetti strutturali dell'accesso ai servizi (es. orari, dislocazione geografica, trasporti, ...);
- strategie comunicative/informative da parte delle Aziende sanitarie;
- buone pratiche e criticità.

Dato il differente grado di sviluppo del PDTA del diabete e i diversi bisogni organizzativi di ogni realtà, la composizione dei gruppi oggetto di indagine è stata diversa nelle tre Aziende sanitarie coinvolte nello studio, sia nella prospettiva di rispondere ad alcune specificità emerse dalle analisi di coorte precedenti, sia per conformarsi agli obiettivi conoscitivi dei tre territori (il dettaglio della composizione dei gruppi è riportato nelle *Tabelle 1, 2 e 3*).

Nello specifico, per quanto riguarda l'Azienda USL di Piacenza sono stati organizzati quattro focus group utilizzando i criteri età (18-40 anni vs 50-70 anni, suddivisione che è risultata prevalentemente un fattore proxy della tipologia di diabete 1 o 2) e zona di residenza (provincia o capoluogo), variamente combinati. I pazienti sono stati invitati a partecipare alle sessioni di focus group direttamente dai propri medici di medicina generale in occasione di controlli periodici. In questa Azienda è stato proposto e condotto anche un focus group con operatori.

Nel territorio di Forlì dell'Azienda USL della Romagna sono stati inclusi pazienti con più di 50 anni, suddivisi in tre focus group in ragione del diverso *setting* organizzativo in cui avviene la presa in carico da parte del medico di medicina generale: un focus group con pazienti che si rivolgono a una Casa della salute, uno con pazienti che afferiscono a un Nucleo di cure primarie e uno con pazienti che si rivolgono allo studio del proprio MMG. In tutti i casi, i partecipanti sono stati invitati alle sessioni di focus group direttamente dai propri medici.

L'Azienda USL di Modena rappresenta un caso particolare. Dovendo riorganizzare il percorso assistenziale dei pazienti con diabete di tipo 1, l'Azienda ha scelto di indirizzare lo studio qualitativo ai soli pazienti affetti da tale patologia, essendo interessata a far emergere l'idea di qualità che queste persone hanno, i loro bisogni inespresi e il percorso di cura da loro percepito (*patient experience map*). I risultati emersi sono informativi e integrabili con gli obiettivi conoscitivi generali sopra descritti. I partecipanti ai focus group sono stati individuati dai diabetologi appartenenti ai Centri di Modena, Carpi e Sassuolo, per avere una rappresentanza territoriale complessiva (area nord, centro e sud); i diabetologi hanno invitato personalmente circa 50 pazienti. Per quanto riguarda la composizione dei focus si è scelto di condurre:

- 3 focus omogenei per territorio ed eterogenei per altre variabili quali sesso, età, anzianità di malattia, appartenenza ad associazioni;
- 2 focus omogenei per età (giovani sotto i 35 anni vs adulti oltre i 35 anni) ed eterogenei per le altre variabili.

Tabella 1. Focus group condotti presso l’Azienda USL di Piacenza

N. focus group realizzati	5 (4 con pazienti + 1 con professionisti)
Date	ottobre-novembre 2016
Luogo	Piacenza, Carpaneto, San Nicolò
N. totale partecipanti	37 (23 pazienti + 14 professionisti)
Caratteristiche partecipanti	Pazienti: persone con diabete di tipo 1 e 2, fascia 18-40 anni e 50-70 anni, residenti nel capoluogo e in zone periferiche Professionisti: MMG, diabetologi
Conduttori	Luigi Palestini, Giovanni Ragazzi (ASSR)
Osservatori	Stefano Fugazzi, Elisa Bosi, Giorgio Chiaranda (AUSL Piacenza) Ilaria Camplone, Elena Berti (ASSR)

Tabella 2. Focus group condotti presso l’Azienda USL di Modena

N. focus group realizzati	5 (con pazienti)
Date	febbraio-marzo 2017
Luogo	Carpi, Modena, Sassuolo
N. totale partecipanti	25 pazienti
Caratteristiche partecipanti	Pazienti: persone con diabete di tipo 1, fascia under 40 e over 40, residenti nelle sedi di indagine
Conduttori	Vanessa Vivoli (AUSL Modena)
Osservatori	Federica Casoni (AUSL Modena)

Tabella 3. Focus group condotti presso l’Azienda USL della Romagna - sede di Forlì

N. focus group realizzati	3 (con pazienti)
Date	luglio-novembre 2017
Luogo	Forlì, Forlimpopoli, Predappio
N. totale partecipanti	35 pazienti
Caratteristiche partecipanti	<p>Persone con diabete di tipo 2, età oltre 50 anni, presi in carico da:</p> <ul style="list-style-type: none"> • due MMG con studio nella Casa della salute di Predappio coadiuvati dall’infermiere dell’ambulatorio della cronicità • un MMG del NCP Forlì 4 coadiuvato dall’infermiere aziendale del NCP • un MMG del NCP Forlì 1 e un MMG del NCP Forlì 3, coadiuvati da infermieri collaboratori privati dello studio
Conduttori	Luigi Palestini, Giovanni Ragazzi (ASSR)
Osservatori	Elena Berti, Ilaria Camplone (ASSR)

3. Risultati

3.1. Analisi banche dati amministrative

La prevalenza del diabete in Emilia-Romagna è pari al 7,2%.

A livello regionale, il 45,5% della popolazione diabetica non esegue il controllo ematico dell'emoglobina glicata ogni sei mesi; il 7,8% non esegue tutti gli esami di laboratorio annuali; il 47,1% della popolazione diabetica non esegue i controlli specialistici cardiologici e oculistici biennali (*Tabella 4*). Rispetto ai controlli annuali sono risultati aderire a tutti i controlli una quota pari al 4%, ad alcuni controlli (controlli parziali) l'88%, a nessun controllo l'8% della popolazione studiata. Rispetto ai controlli biennali, il 24% della popolazione indagata è risultata aderente ai controlli, mentre il 29% lo è solo parzialmente (esecuzione di uno solo dei due controlli) e il 47% non è aderente ad alcun controllo.

I determinanti della non aderenza sono stati analizzati tramite analisi multivariata basata sul confronto tra non aderenti vs aderenti per ogni tipologia di controllo (*Tabella 5*). L'analisi mette in evidenza una significativa non aderenza dei pazienti più giovani (in particolare la fascia di età 18-40 anni), degli stranieri e dei residenti in CRA (Case residenza per anziani). In particolare il rischio di non aderire ai controlli cresce al diminuire dell'età praticamente per tutte le tipologie di controllo e si rafforza al diminuire della frequenza dei controlli.

In generale l'utilizzo di insulina e le comorbidità sembrano rappresentare fattori protettivi, così come l'essere assistiti a domicilio, anche se per i controlli biennali sia l'assistenza in ADI (assistenza domiciliare integrata), sia alcune condizioni cliniche particolarmente gravi - quali demenza, paralisi, presenza di gravi disabilità - risultano essere significativamente associate a una minore aderenza.

Per tutte e tre le tipologie di controlli emerge che i fattori sopra elencati risultano statisticamente correlati alla non aderenza, con una certa variabilità tra Aziende (*Tabella 6, 7 e 8*), ma spiegano solo una parte della non aderenza (tra il 65 e il 68%), evidenziando che - oltre ai fattori clinici e demografici - altri fattori sono responsabili di questi dati.

Tabella 4. Caratteristiche demografiche della popolazione diabetica e grado di aderenza alle linee guida regionali

		RER		Piacenza		Modena		Romagna	
		N	%	N	%	N	%	N	%
casi prevalenti 2015		275.211	7,2	18.216	7,4	41.855	7,1	67.333	7,0
deceduti		11.055	4,0	870	4,8	1.672	4,0	2.579	3,8
cittadinanza non italiana		18.103	6,6	1.226	6,7	3.168	7,6	3.961	5,9
 sesso (femmine)		129.172	46,9	8.545	46,9	18.998	45,4	32.136	52,3
età media ± Std		69,3 ± 14,1		70,1 ± 13,8		69,0 ± 14,0		69,8 ± 13,9	
Controlli semestrali	N casi	210.295		13.326		32.021		48.204	
	controlli completi	114.707	54,6	6.811	51,1	18.145	56,7	27.858	57,8
	nessun controllo	95.588	45,5	6.515	48,9	13.876	43,3	20.346	42,2
Controlli annuali	N casi	189.474		11.890		28.844		43.090	
	controlli completi	7.104	3,8	245	2,1	1.410	4,9	1.680	3,9
	nessun controllo	14.824	7,8	1.187	10,0	1.688	5,9	3.011	7,0
	controlli parziali	167.546	88,4	10.458	88,0	25.746	89,3	38.399	89,1
Controlli biennali	N casi	167.209		10.248		25.292		37.638	
	controlli completi	40.368	24,1	1.569	15,3	7.723	30,5	8.174	21,7
	nessun controllo	78.698	47,1	6.147	60,0	10.827	42,8	17.828	47,4
	controlli parziali	48.143	28,8	2.532	24,7	6.742	26,7	11.636	30,9
Tutti i controlli	N casi	167.209		10.248		25.292		37.638	
	controlli completi	916	0,6	26	0,3	145	0,6	181	0,5
	nessun controllo	10.415	6,2	876	8,6	1.199	4,7	2.101	5,6
	controlli parziali	155.878	93,2	9.346	91,2	23.948	94,7	35.356	93,9

Tabella 5. Analisi multivariata dei determinanti della non aderenza ai controlli semestrali, annuali e biennali (non aderenti vs aderenti). Regione Emilia-Romagna

Fattori di rischio		SEMESTRALI		ANNUALI		BIENNALI	
		OR*	p-value	OR*	p-value	OR*	p-value
Variabili demografiche	18-40 anni	1.65	<.0001	3.69	<.0001	6.29	<.0001
	41-60 anni	1.26	<.0001	1.94	<.0001	2.35	<.0001
	61-80 anni	0.92	<.0001	0.96	0.518	1.14	<.0001
	>80 anni	1.00		1.00		1.00	
	Femmine	0.95	<.0001	0.89	0.0005	.	.
	Cittadinanza non italiana	1.60	<.0001	2.63	<.0001	1.54	<.0001
Variabili cliniche: comorbidità	Insulinodipendente	0.48	<.0001	0.89	0.0027	0.54	<.0001
	Infarto miocardico pregresso	0.59	<.0001	0.52	<.0001	0.57	<.0001
	Scompenso cardiaco	0.55	<.0001	0.59	<.0001	0.67	<.0001
	Ipertensione	0.65	0.0002	0.42	0.0274	.	.
	Malattia vascolare periferica	0.55	<.0001	0.54	<.0001	0.82	<.0001
	Malattia cerebro-vascolare	0.63	<.0001	0.74	<.0001	0.94	0.0456
	BPCO	0.62	<.0001	0.59	<.0001	0.88	0.0003
	Demenza	0.75	<.0001	0.62	<.0001	1.91	<.0001
	Paralisi	0.64	<.0001	.	.	1.56	0.0006
	Malattia renale cronica	0.59	<.0001	0.65	<.0001	0.83	<.0001
	Cirrosi epatica	0.65	<.0001
	Patologia del fegato	0.51	<.0001	0.39	0.0172	.	.
	Ulcera	0.58	<.0001
	Tumore attivo	0.34	<.0001	0.31	<.0001	0.79	<.0001
	Presenza di grave disabilità	9.40	0.0002
	Ricorso assistenza sanitaria	ADI: assistenza domiciliare	0.88	<.0001	0.31	<.0001	1.73
Permanenza in CRA		.	.	1.57	<.0001	2.05	<.0001

* Gli OR vanno interpretati come presenza vs assenza del fattore di rischio.

I dati mancanti risultano statisticamente non significativi.

Tabella 6. Analisi multivariata dei determinanti della non aderenza ai controlli semestrali, annuali e biennali (non aderenti vs aderenti). Azienda USL di Piacenza

AUSL PIACENZA		SEMESTRALI		ANNUALI		BIENNALI	
Fattori di rischio		OR*	p-value	OR*	p-value	OR*	p-value
Variabili demografiche	18-40 anni	1.47	0.0004	1.98	0.1524	5.90	<.0001
	41-60 anni	1.28	<.0001	1.54	0.1568	1.48	0.0017
	61-80 anni	0.92	0.0889	1.16	0.5918	0.74	0.0055
	>80 anni	1.00		1.00		1.00	
	Femmine	1.21	0.0033
	Cittadinanza non italiana	1.37	<.0001
Variabili cliniche: comorbidità	Insulinodipendente	0.35	<.0001	.	.	0.88	0.0455
	Infarto miocardico pregresso	0.76	0.0451	.	.	0.53	0.0002
	Scompenso cardiaco	0.59	<.0001	0.24	<.0001	.	.
	Ipertensione
	Malattia vascolare periferica	0.55	<.0001	0.14	<.0001	.	.
	Malattia cerebro-vascolare	0.49	<.0001	.	.	0.75	0.0193
	BPCO	0.56	<.0001	0.48	0.0412	.	.
	Demenza	0.65	0.0044	0.25	0.0099	2.08	0.0108
	Paralisi
	Malattia renale cronica	0.52	<.0001	.	.	0.66	0.0027
	Cirrosi epatica	0.44	<.0001
	Patologia del fegato
	Ulcera
	Tumore attivo	0.30	<.0001	0.07	<.0001		
	Presenza di grave disabilità
Ricorso assistenza sanitaria	ADI: assistenza domiciliare	0.83	0.0313	0.46	0.0405	1.60	0.0016
	Permanenza in CRA	1.79	<.0001	.	.	2.80	0.0008

Tabella 7. Analisi multivariata dei determinanti della non aderenza ai controlli semestrali, annuali e biennali (non aderenti vs aderenti). Azienda USL della Romagna

AUSL ROMAGNA		SEMESTRALI		ANNUALI		BIENNALI	
Fattori di rischio		OR*	p-value	OR*	p-value	OR*	p-value
Variabili demografiche	18-40 anni	1.51	<.0001	3.50	<.0001	6.21	<.0001
	41-60 anni	1.10	0.0495	1.88	<.0001	2.60	<.0001
	61-80 anni	0.85	0.0007	0.85	0.0694	1.19	0.0008
	>80 anni	1.00	.	.	.	1.00	.
	Femmine
	Cittadinanza non italiana	1.74	<.0001	2.50	<.0001	2.09	<.0001
Variabili cliniche: comorbidità	Insulinodipendente	0.34	<.0001	.	.	0.43	<.0001
	Infarto miocardico pregresso	0.52	<.0001	.	.	0.60	<.0001
	Scompenso cardiaco	0.56	<.0001	0.60	0.0006	0.56	<.0001
	Ipertensione	0.32	0.006
	Malattia vascolare periferica	0.55	<.0001	0.55	0.0285	0.72	<.0001
	Malattia cerebro-vascolare	0.73	<.0001
	BPCO	0.57	<.0001	0.53	0.0032	0.78	0.0013
	Demenza	0.60	<.0001	0.57	0.0253	1.68	<.0001
	Paralisi
	Malattia renale cronica	0.53	<.0001	0.55	0.0036	.	.
	Cirrosi epatica
	Patologia del fegato	0.24	<.0001	0.18	0.0395	.	.
	Ulcera	0.47	0.0004	0.23	0.0326	.	.
	Tumore attivo	0.35	<.0001	0.27	<.0001	0.77	<.0001
	Presenza di grave disabilità
Ricorso assistenza sanitaria	ADI: assistenza domiciliare	1.99	<.0001
	Permanenza in CRA	.	.	2.43	<.0001	2.11	<.0001

Tabella 8. Analisi multivariata dei determinanti della non aderenza ai controlli semestrali, annuali e biennali (non aderenti vs aderenti). Azienda USL di Modena

AUSL MODENA		SEMESTRALI		ANNUALI		BIENNALI	
Fattori di rischio		OR*	p-value	OR*	p-value	OR*	p-value
Variabili demografiche	18-40 anni	1.51	<.0001	6.85	<.0001	5.13	<.0001
	41-60 anni	1.10	0.0495	2.85	<.0001	2.31	<.0001
	61-80 anni	0.85	0.0007	1.14	0.3886	1.14	0.0282
	>80 anni	1.00	.	1.00	.	1.00	.
	Femmine	.	.	0.77	0.0027	.	.
	Cittadinanza non italiana	1.74	<.0001	3.96	<.0001	1.47	<.0001
Variabili cliniche: comorbidità	Insulinodipendente	0.34	<.0001	1.32	0.017	0.78	<.0001
	Infarto miocardico pregresso	0.52	<.0001	.	.	0.73	0.0008
	Scompenso cardiaco	0.56	<.0001	.	.	0.71	<.0001
	Ipertensione	0.32	0.006
	Malattia vascolare periferica	0.55	<.0001	0.32	0.0015	.	.
	Malattia cerebro-vascolare	0.73	<.0001
	BPCO	0.57	<.0001	0.48	0.0051	.	.
	Demenza	0.60	<.0001	.	.	2.06	<.0001
	Paralisi
	Malattia renale cronica	0.53	<.0001	.	.	0.84	0.0335
	Cirrosi epatica
	Patologia del fegato	0.24	<.0001
	Ulcera	0.47	0.0004
	Tumore attivo	0.35	<.0001	0.36	0.0002	0.78	0.0002
	Presenza di grave disabilità
	Ricorso assistenza sanitaria	ADI: assistenza domiciliare
Permanenza in CRA	

3.2. Focus group

Lo studio quantitativo indica con un certo grado di precisione quali caratteristiche della popolazione si associano alla mancata aderenza ai controlli previsti. Il primo passo è stata la condivisione di questi dati con le Aziende partecipanti allo studio, per impostare una programmazione dell'approfondimento qualitativo modulato sulle singole realtà organizzative. Tale impostazione ha comportato alcune differenze nella composizione e nella strutturazione dei focus group, che non ha comunque pregiudicato la leggibilità integrata dei dati raccolti.

Le informazioni emerse dalle discussioni nei focus group permettono di delineare i punti di vista degli utenti e degli operatori - ove coinvolti -, declinati secondo tre dimensioni che influenzano l'aderenza o la non aderenza dei pazienti al percorso proposto dall'Azienda:

- relazione tra operatori e pazienti
- *empowerment* del paziente
- aspetti strutturali e organizzativi del percorso

I risultati sono presentati nei successivi paragrafi con distinzione fra diabete di tipo 1 e diabete di tipo 2.

3.2.1. Risultati dei focus group con utenti - Diabete tipo 1

Relazione tra operatori e pazienti

In generale il diabetologo emerge quale figura centrale e praticamente unico riferimento per i pazienti. Lo si riscontra in chi ha esperito l'esordio della malattia in tenera età, spesso proveniente dalla gestione pediatrica, e ha vissuto tale professionista come un formatore in grado di fornire insegnamenti fondamentali per la gestione della patologia. In generale è apprezzata soprattutto la disponibilità e la reperibilità: gli utenti sanno che per qualsiasi necessità o emergenza e in qualsiasi momento del giorno, il diabetologo risponde (via telefono, mail o Whatsapp).

Nello stesso tempo si evidenzia l'esigenza di essere seguiti anche da altre figure professionali in modo più sistematico, in particolare da dietista e psicologo e/o counsellor. La figura del dietista è soprattutto evocata dai non più giovani che hanno domande sulla dieta, sull'utilità o meno di utilizzare altre medicine o terapie non convenzionali. Tali utenti vorrebbero incontrare il dietista più regolarmente, reclamano inoltre informazioni sugli ausili da utilizzare e lamentano la mancanza di un counselling/intervento psicologico iniziale.

Tutti gli intervistati manifestano un elevato bisogno informativo. Il senso di smarrimento è causato da una mancanza di informazioni strutturate, dall'assenza di incontri formativi e di scambio di esperienze con altri pazienti e da un non sempre adeguato sostegno di tipo psicologico. Questa situazione è denunciata soprattutto da chi ha avuto l'esordio della malattia in età adulta; tali utenti non hanno infatti chiaro il percorso in quanto non hanno alle spalle una

storia di accompagnamento pediatrico e denunciano il fatto che l'informazione sembri gestita in modo sporadico e non programmato. In particolare, gli intervistati avrebbero voluto ricevere maggiori informazioni o essere formati su argomenti quali:

- patologia in generale
- terapie
- corretti stili di vita (alimentazione, sport, fumo, alcol)
- percorso di cura (chi fa cosa, quali opzioni, quali controlli, quali esami necessari)
- nuovi diritti o doveri (permessi sul lavoro, patente di guida)

Una certa percentuale di utenti mostra comunque minori necessità di essere seguita, tanto da sviluppare processi e meccanismi di auto-cura e auto-monitoraggio che vanno anche oltre i consigli degli operatori.

Empowerment del paziente

In termini di *empowerment* esistono utenti molto consapevoli, in particolare rispetto alle nuove tecnologie - quali sensore e microinfusore - e rispetto a strategie personali messe in atto per convivere con la propria patologia, non sempre in accordo con il proprio medico o diabetologo.

Gli utenti meno esperti e più ansiosi provano a cercare informazioni in modo autonomo, ma non essendo sicuri della fonte, non risolvono il proprio bisogno informativo.

Dalle discussioni nei diversi focus group emerge che molti pazienti non sono a conoscenza delle varie tipologie di applicativi informatici che possano essere di supporto alla gestione della loro condizione clinica. Ad oggi poche persone utilizzano app per smartphone che consentono la conta dei carboidrati; per facilitare il processo di controllo dei valori preferiscono fogli di calcolo, ad esempio Microsoft Excel. Pur essendo poco conosciute, le app per smartphone o tablet sono generalmente molto apprezzate e destano molta curiosità.

Rispetto all'erogazione di sensori e microinfusori, la situazione varia in base all'Azienda sanitaria e anche all'interno della stessa Azienda in termini di disponibilità e frequenza di erogazione; i focus group sono stati l'occasione per porre diverse domande in tal senso.

Aspetti strutturali e organizzativi del percorso

La percezione del percorso da parte degli utenti risulta in generale non chiara, se si fa eccezione per chi proviene dalla gestione pediatrica che vive in modo relativamente facile il riorientamento anche in caso di ristrutturazione del percorso.

In generale non risulta riscontrabile una regia sistemica e complessiva del percorso. I racconti dei pazienti riportano una ridondanza di spostamenti tra un controllo e il successivo. Emerge un percorso frazionato che nel peggiore dei casi - cioè quando non sia possibile razionalizzare

almeno una di queste tappe in un'unica giornata - può comportare diversi spostamenti verso le strutture ogni tre mesi. Gli orari di apertura sono dai più considerati non consoni a persone attive che lavorano e oggetto di lamentele in particolare dai più giovani.

Inoltre, considerando le differenze anche interne alla singola Azienda, dal confronto delle diverse esperienze vissute dai pazienti si deduce che vi sono situazioni non sempre omogenee dal punto di vista delle opportunità e della qualità del servizio.

Emergono alcuni suggerimenti che potrebbero essere specifici solo di alcune realtà aziendali ma che possono comunque essere utili per una riflessione generale:

- *Ma non c'è il Fascicolo sanitario elettronico? I diabetologi non potrebbero utilizzare quello per prenotare anche gli esami ematici?*
- *Si potrebbero ritirare insieme insulina e presidi in un unico punto? Invece di fare due giri...*
- *Si potrebbe in qualche modo consegnare insulina e strisce in numero tale da arrivare al controllo successivo?*
- *Per gli orari non adeguati ai nostri tempi di vita, non si potrebbero creare delle "fasce preferenziali" per chi lavora? Una volta nei Centri prelievi era così, se lavoravi entravi per primo.*
- *E il sabato? Non potrebbero ampliare l'orario?*

3.2.2. Risultati dei focus group con utenti - Diabete tipo 2

Relazione tra operatori e pazienti

La relazione emerge con forza come strumento fondamentale attraverso cui creare l'alleanza necessaria a far sì che l'aderenza del paziente ai percorsi programmati sia continua e costante. Essa non si configura come qualcosa di scontato né di totalmente dipendente da caratteristiche intrinseche degli utenti o degli operatori: si tratta di un obiettivo che va coltivato e mantenuto nel tempo.

L'indagine svolta con i pazienti con diabete di tipo 2 ha messo in luce, in questo senso, una serie di aspetti relazionali che vanno presidiati e rafforzati.

In primo luogo, il rapporto tra utenti e operatori dovrebbe essere improntato all'ascolto da parte di questi ultimi: in alcuni dei casi di indagine gli utenti esprimono la necessità di essere ascoltati rispetto alle proprie esigenze e ai propri timori ed emerge con chiarezza come la difficoltà di relazione con i professionisti di riferimento possa avere una ricaduta sul coinvolgimento dell'utente nella gestione della malattia. Il rischio di una relazione scadente è che il paziente si autogestisca in maniera non pienamente consapevole e in modo inappropriato.

Un ascolto adeguato si inserisce ovviamente all'interno di un rapporto di comunicazione all'insegna della chiarezza, senza scivolare nell'accondiscendenza né nella sbrigatività. Atteggiamenti rigidi o "standardizzati" nei confronti dell'utenza possono generare la percezione di non ricevere la giusta attenzione e, per estensione, una sensazione di sfiducia nei confronti dei professionisti, portando gli utenti a ricorrere a fonti informative esterne e a gestirsi con un grado di autonomia fin troppo ampio. Viceversa, ricevere indicazioni chiare da parte dei professionisti sulla struttura del percorso e sulle indicazioni riguardanti lo stile di vita e il regime alimentare rafforza la rappresentazione degli operatori come competenti e orientati a prendersi cura dei pazienti con diabete.

Ascolto attivo e chiarezza coprono solo una parte - seppure consistente - della relazione operatore/utente: i partecipanti segnalano ripetutamente l'effetto positivo di un rapporto "umano" con i professionisti a cui si rivolgono, con tempi adeguati e dedicati e che non si concentri solo su un *loss framing* della patologia (attenzione solo alle eventuali conseguenze negative in modo quasi aprioristico, invece che al potenziale guadagno di salute). L'assenza di sintomi evidenti rende infatti complicato mantenere attiva l'attenzione e la motivazione ad aderire a uno stile di vita sano (patologia subdola), quindi l'utente deve essere responsabilizzato nella gestione della propria condizione cronica attraverso una relazione ben costruita.

Un altro aspetto da considerare è la necessità di coerenza tra le comunicazioni ricevute dagli operatori coinvolti nel percorso: messaggi discordanti ricevuti da diversi professionisti (ad esempio dal diabetologo e dal nutrizionista, ma anche da altri specialisti in caso di comorbidità) facilitano la tendenza degli utenti ad autogestirsi, mentre la concordanza dei messaggi può risultare in un effetto di rinforzo reciproco.

Ultimo ma non meno importante, la presenza di una figura di riferimento - possibilmente dedicata - si collega a tutti gli aspetti precedenti e incide in modo sostanziale sull'aderenza al percorso e al corretto *timing*. Un unico operatore che fornisce informazioni, tiene monitorati i pazienti, ricorda loro le visite da effettuare e prenota i controlli, fa sì che la persona con diabete di tipo 2 si senta seguita e non abbandonata nella gestione della propria patologia - anche se questa richiede comunque una parte di autonomia e responsabilizzazione da parte del paziente stesso.

Empowerment del paziente

L'*empowerment* del paziente può essere concepito come il risultato di una buona relazione e di una comunicazione efficace con il professionista e le strutture di riferimento. Accompagnare i pazienti nell'acquisire competenza per la corretta autogestione della patologia è uno degli obiettivi fondamentali per gestire ogni cronicità; come accennato in precedenza, il primo passo in questo percorso è una appropriata informazione a riguardo. Tuttavia, creare *empowerment* non significa soltanto fornire al paziente informazioni adeguate ad affrontare la propria condizione, ma anche renderlo consapevole delle proprie capacità. In termini concreti,

l'*empowerment* del paziente con patologia cronica si traduce nell'acquisizione di autonomia nella gestione corretta della propria cronicità.

Anche in questo caso, i focus group svolti hanno permesso di evidenziare alcuni elementi su cui porre attenzione.

Ricollegandosi a quanto emerso relativamente alla relazione operatore/utente, la chiarezza delle informazioni fornite non si dovrebbe limitare alla condizione patologica, ma estendersi alle diverse fasi del percorso e alle modalità con cui affrontarlo. In altri termini, per gli utenti è cruciale avere ben presente come convivere con la propria cronicità, ovvero sapere quali controlli sono necessari e quando vanno eseguiti, quali sono i rischi a breve e a lungo termine, come tenere sotto controllo gli eventuali sintomi, quali stili di vita vanno adottati (soprattutto per quanto riguarda l'alimentazione e i cibi concessi).

Il punto precedente dovrebbe aprire la strada a un discorso più ampio, che sposti l'attenzione dell'utenza dalla paura delle conseguenze negative - che comunque ha una sua funzionalità nel creare aderenza al percorso - all'acquisizione di una "cultura dello star bene", di una volontà di automonitoraggio e di autonomia nella gestione di una condizione cronica. In questo senso, alcuni aspetti di rinforzo arrivano dalla compresenza di più patologie (che introduce una sorta di abitudine ai controlli regolari), dalla consapevolezza derivante da esperienze pregresse con il diabete (es. in famiglia), dal supporto/controllo esercitato da familiari e partner, dal desiderio di non dover rinunciare a qualcosa (come la guida dell'auto o la mobilità autonoma) a causa delle conseguenze infauste della patologia.

Il diabete ha un impatto sulla vita quotidiana delle persone: richiede attenzione e pone difficoltà o limitazioni per renderne la gestione compatibile con i ritmi della vita lavorativa e privata. In alcune fasce di età gli utenti sono gravati da responsabilità e attività di *caregiving* nei confronti di altre persone (coniugi, genitori, figli ...); inoltre, i cibi tendenzialmente prescritti da diabetologi e nutrizionisti hanno un impatto economico più elevato rispetto ad altri meno salutari. In questa prospettiva, andrebbero prese in considerazione sia le caratteristiche sociodemografiche degli utenti, sia gli eventuali fattori contingenti legati alle fasi di vita che i pazienti stanno affrontando. In altre parole, gli indici clinici della patologia non possono rendere conto della complessità della vita di una persona; il mancato riconoscimento di questa basilare realtà può generare atteggiamenti controproducenti/oppositivi (sentirsi giudicati invece che supportati, percezione di doversi giustificare a fronte di valori clinici non ottimali emersi negli esami di controllo, ecc.).

Aspetti strutturali e organizzativi del percorso

La struttura del percorso diagnostico-terapeutico può derivare dalle scelte operate dall'Azienda sanitaria e dai professionisti di riferimento. Tutto ciò costituisce lo sfondo in cui la relazione fra pazienti e professionisti si realizza ed è quindi fondamentale approfondirne eventuali criticità dal punto di vista degli attori che quotidianamente popolano e agiscono tale contesto. I focus group hanno permesso di raccogliere una serie di considerazioni anche su questi temi.

Come anticipato nella sezione dedicata alla relazione operatore/utente, un elemento cardine dell'organizzazione che impatta moltissimo sull'aderenza al percorso va individuato nella presenza o meno di una figura di raccordo e riferimento. Al di là dell'effetto positivo sulla costruzione della relazione di cura, infatti, avere la possibilità di rapportarsi sempre con il medesimo professionista eviterebbe di dover ripetere ad ogni fase informazioni sull'anamnesi o su altre condizioni cliniche, rafforzando nell'utente il senso di essere incluso in un percorso (in contrapposizione alla percezione di essere soggetto a una lista di controlli e istruzioni) e consentendo una maggiore personalizzazione dello stesso.

Un altro aspetto strutturale fondamentale per il percorso è da ricercarsi nella tempistica e logistica con cui questo si dipana. Compattare tempi e spostamenti dell'utenza appare cruciale, ad esempio raggruppando i controlli periodici nello stesso giorno e luogo: in questo senso, l'articolazione organizzativa incentrata sulle Case della salute e sui Nuclei di cure primarie fornisce una struttura solida per venire incontro a tale esigenza. Inoltre, gli aspetti di tempistica e logistica si ricollegano anche a quanto detto sulla necessità di una figura che tiri le fila del percorso, poiché in assenza di questa alcuni utenti potrebbero attuare strategie di "inseguimento" del professionista che percepiscono come riferimento - con conseguenti spostamenti su varie sedi e tempi allungati o inappropriati.

I due elementi sopra descritti riportano l'attenzione sulla possibilità di sfruttare i margini di flessibilità del percorso per personalizzarlo quanto più possibile: il tema della conciliazione tra gestione della patologia cronica e ritmi di vita diventa per estensione una questione di equità, intesa come principio per cui a tutti gli utenti devono essere garantite le stesse opportunità di accesso, fruizione, qualità e appropriatezza. Se infatti, ad esempio, "spalmare" i controlli periodici su più giornate e/o sedi può andare bene per l'utenza in pensione, per chi è ancora in una fascia di età lavorativa può costituire un problema.

3.2.3. Risultati del focus group con operatori

Come specificato nella sezione metodologica, la parte di indagine svolta presso l'Azienda USL di Piacenza ha visto anche il coinvolgimento diretto in un focus group di alcuni operatori facenti parte del PDTA aziendale per il diabete - nello specifico, medici di medicina generale del territorio e diabetologi.

Sebbene da un punto di vista metodologico i risultati di un singolo focus group vadano presi con estrema cautela e interpretati come strettamente legati al gruppo che li ha prodotti e al contesto in cui sono inseriti, molti degli elementi emersi tendono a rispecchiare o integrare quanto riscontrato tra le opinioni degli utenti dei percorsi.

Relazione tra operatori e pazienti

- L'operatore "virtuoso" dovrebbe essere disponibile all'ascolto, attivo/proattivo e in grado di comunicare in modo adeguato.
- L'informazione corretta richiede tempo adeguato e dedicato, senza il quale non è possibile instaurare una corretta relazione.
- La persona che deve affrontare una condizione cronica attraversa una serie di fasi che vanno dalla totale refrattarietà a una maggiore accettazione: i tempi di queste fasi non sono uguali per tutti, per cui si rende necessaria una costanza nel trasmettere le informazioni e nell'alimentare la motivazione del paziente.
- La comunicazione non può essere finalizzata prevalentemente a spaventare rispetto alle complicanze della patologia: il diabete comporta rischi sul lungo periodo, ma con i dovuti accorgimenti chi ha una patologia di grado lieve e stabile può condurre una vita pressochè "normale". Pertanto, la comunicazione medico-paziente va adattata al soggetto e non replicata in maniera standard in tutte le occasioni.

Empowerment del paziente

- Gli operatori dovrebbero aiutare gli utenti ad accettare la cronicità della condizione e a conoscere bene le conseguenze, in modo che non si inneschino meccanismi di sottostima o di rassegnazione.
- Il medico dovrebbe trasmettere l'idea che è interessato e attento alla salute del paziente e dovrebbe far comprendere che la malattia implica alcuni sacrifici, comunque fattibili e non impossibili.
- La comprensibilità del linguaggio utilizzato è un obiettivo fondamentale, che richiede un adattamento alle caratteristiche socio-anagrafiche e al livello di comprensione del paziente.
- Per una presa in carico efficace all'interno di un percorso organizzato non basta trasmettere motivazione all'adesione, ma è necessario coinvolgere i pazienti. Tale coinvolgimento deve essere basato sulla frequenza degli incontri e sulla discussione costruttiva, anche tramite il coinvolgimento di partner e famiglie.

Aspetti strutturali e organizzativi del percorso

- Si evidenzia la necessità di evitare l'effetto ping pong per i pazienti (percepito anche dagli operatori) e di ridurre ove possibile i tempi di gestione del percorso (prenotazioni, controlli, presidi ...), focalizzandosi sulla facilitazione di accesso alle strutture.

- L'attenzione dei professionisti per ottimizzare e semplificare il percorso non è un modo per deresponsabilizzare il paziente, ma piuttosto una strategia per eliminare le difficoltà oggettive (o gli alibi) che si possono presentare. In sostanza, non si tratta tanto di considerare i pazienti come bambini e trattarli in quanto tali, quanto di non prestare il fianco a una mancata adesione ricollegabile ad aspetti strutturali del percorso (ad esempio, tempistiche di prenotazioni e prestazioni, indicazioni incoerenti o poco chiare ...).

4. Discussione

La progettazione dell'assistenza sanitaria non può prescindere da un'attenta valutazione dei bisogni dei cittadini, a cui far seguire un piano di interventi che si basi - prima di ogni altra considerazione - sulla conoscenza di quanto è già offerto. Le banche dati amministrative correnti rappresentano una fonte estremamente ricca di informazioni sanitarie rilevanti e accessibili con costi e tempi limitati. L'integrazione di queste banche dati consente la costruzione di *database* di popolazione e la conduzione di studi *ad hoc* per la valutazione e promozione della qualità dell'assistenza, di supporto alla *governance* in sanità.

Il mancato raggiungimento di standard auspicabili per alcuni indicatori di processo relativi al diabete in Emilia-Romagna ha rappresentato l'occasione per sviluppare l'indagine conoscitiva sulle cause di non aderenza ai percorsi diagnostico-terapeutico assistenziali del diabete.

Le analisi effettuate sulle banche dati integrate disponibili a livello regionale (Anagrafe assistiti, SDO, ASA, AFT, FED, REM, Esenzioni, FAR, ADI, GRAD) hanno per lo più dimostrato una significativa non aderenza ai controlli da parte dei pazienti più giovani (in particolare tra i 18 e i 40 anni) e degli stranieri; è risultata invece una significativa maggiore aderenza dei pazienti più anziani (ultra 60enni), insulinodipendenti e con comorbidità associate. In tutte le analisi effettuate, l'essere insulinodipendente è risultato un fattore protettivo.

Tuttavia, le caratteristiche demografiche e cliniche dei pazienti, unitamente alle caratteristiche del territorio, non sono state sufficienti a spiegare tutta la variabilità nella non aderenza ai controlli semestrali, annuali e biennali. È stata ipotizzata l'esistenza di altri fattori - culturali, organizzativi, attitudinali, informativi ... - che dovevano essere necessariamente esplorati con indagini *ad hoc* di tipo qualitativo; nelle diverse realtà territoriali delle Aziende partecipanti al progetto sono stati pertanto organizzati alcuni focus group con pazienti di differenti gruppi di età e con alcuni professionisti sanitari. I risultati emersi sono stati ampiamente descritti e vengono qui sintetizzati rispetto ai tre livelli esplicativi rilevabili in tutti i contesti e con ogni tipo di partecipante ai focus group (pazienti con diabete di tipo 1 e 2 e operatori).

La **relazione fra professionisti e pazienti** si dimostra funzionare in tutti i casi attraverso l'identificazione di una figura di riferimento per il paziente. Nel caso del diabete di tipo 1, tale figura è chiamata a soddisfare un bisogno puntuale, continuativo e di contenuto specialistico ed è identificata pressoché unanimemente nel diabetologo; nel caso del diabete di tipo 2, la figura di cui emerge il bisogno deve essere presente continuativamente nel tempo, deve essere motivante e deve saper dare risposte su più fronti (contenuto prevalentemente generalista); in merito viene giudicata positivamente la soluzione organizzativa in cui al medico di medicina generale viene affiancata la figura di un infermiere di riferimento, sia esso collocato organizzativamente all'interno della Casa della salute o nella sede della Medicina di gruppo.

La relazione con un punto di riferimento riconoscibile e facilmente reperibile al bisogno fa sentire i pazienti seguiti, accompagnati lungo il percorso e informati (sulla patologia, sugli stili di vita, sulle terapie), ma necessita di tempo dedicato, capacità relazionale e ascolto.

Si sottolinea e si raccomanda inoltre l'importanza del primo incontro con il paziente come momento in cui inizia non solo un percorso terapeutico e assistenziale, ma anche un percorso relazionale che necessita da parte degli operatori di uno sforzo conoscitivo, finalizzato alla personalizzazione del percorso e a una comunicazione chiara e comprensibile.

La dimensione di **empowerment del paziente** si riferisce a tutte le competenze relative alla gestione della patologia che il paziente sviluppa in modo autonomo o tutorato. Per i diabetici di tipo 1 lo sviluppo di autonomia è praticamente obbligato, pena le gravi complicanze acute della patologia; le competenze sviluppate sono spesso notevoli e nelle persone più esperte sono supportate/supportabili da tecnologie *smart* (ad esempio attraverso l'utilizzo di app); per i diabetici di tipo 2, invece, il supporto all'*empowerment* da parte di una figura di riferimento e il monitoraggio sono particolarmente rilevanti in quanto nella fase iniziale/di compenso e in assenza di complicanze, la malattia è più subdola e pertanto richiede - oltre che competenza nell'autogestione - motivazione al controllo degli stili di vita e al monitoraggio dei parametri rilevanti.

Gli **aspetti strutturali e organizzativi** del percorso incidono profondamente sulle dinamiche relazionali, comunicative e autonomizzanti. In questo caso lo sforzo organizzativo deve essere teso a garantire facilità di accesso, fluidità operativa e integrazione fra le diverse articolazioni aziendali coinvolte. I partecipanti ai focus group indicano come maggiormente critici gli aspetti logistici e di tempistica. La conciliazione tra gestione della patologia cronica e ritmi di vita diventa per estensione una questione di equità, quindi fondamentale nell'erogazione del servizio.

Si ritiene infine utile evidenziare alcuni **limiti dell'indagine svolta**.

- Non sono presenti - se non in numero residuale - gruppi di popolazione indicati come non aderenti dalle analisi quantitative (es. utenti stranieri).
- Il coinvolgimento e l'ascolto degli operatori - protagonisti effettivi nella buona riuscita del meccanismo dell'aderenza - è avvenuto solo in un'Azienda delle tre partecipanti allo studio.
- Le difficoltà di inclusione dell'utenza straniera sono una costante al negativo della maggior parte delle indagini, che sarà sempre più necessario affrontare in un'ottica di completezza delle indagini e di equità.
- Il coinvolgimento degli operatori in studi come questo è basilare per la loro posizione chiave rispetto alla gestione e al miglioramento dei processi organizzativi. Lungi dall'essere solamente un momento di rilevazione dati, un focus group è anche e soprattutto occasione di discussione, confronto e consapevolezza rispetto al proprio ruolo in organizzazioni complesse.

Riferimenti bibliografici¹

- Corrao S. *Il focus group*. FrancoAngeli, Milano, 2000.
- Nobilio L, Leucci AC, Ugolini C, Avaldi V, Berti E, Moro ML. Profili di assistenza e costi del diabete in Emilia-Romagna. Analisi empirica attraverso dati amministrativi, 2010-2016. Collana Dossier n. 264, Agenzia sanitaria e sociale regionale dell'Emilia-Romagna, Bologna, 2018.
<http://assr.regione.emilia-romagna.it/it/servizi/pubblicazioni/dossier/doss264>
- Regione Emilia-Romagna. *Linee guida clinico-organizzative regionali per il management del diabete mellito*. 2003.
<http://salute.regione.emilia-romagna.it/documentazione/leggi/regionali/linee-guida/linee-guida-clinico-organizzative-per-il-management-del-diabete-mellito/view>
- Regione Emilia-Romagna. *Linee guida regionali per la gestione integrata del diabete mellito tipo 2 - aggiornamento dell'implementazione*. 2009.
<http://salute.regione.emilia-romagna.it/documentazione/leggi/regionali/linee-guida/linee-guida-regionali-per-la-gestione-integrata-del-diabete-mellito-tipo-2-aggiornamento-dellimplementazione>
- Regione Emilia-Romagna. *Percorso diagnostico-assistenziale per bambine/i e adolescenti con diabete mellito di tipo 1*. 2014.
<http://www.saperidoc.it/flex/cm/pages/ServeAttachment.php/L/IT/D/9%252F2%252F8%252FD.c62cbb5ee59557c0fa55/P/BLOB%3AID%3D952/E/pdf>
- Regione Emilia-Romagna. *Linee di indirizzo per la gestione integrata del diabete mellito tipo 2 Aggiornamento 2017*. 2017.
<http://salute.regione.emilia-romagna.it/cure-primarie/gestione-integrata-del-diabete-mellito-di-tipo-2-2017/>
- Zammuner VL. *Il focus group*. Il Mulino, Bologna, 2003.

¹ Tutti i link sono stati verificati a giugno 2018.

