

# Cause di non aderenza alle linee di indirizzo regionali del diabete

Daniela Fortuna

Luigi Palestini

*ASSR Emilia-Romagna*



# Equipe di lavoro

## **ASSR**

Elena Berti  
Ilaria Camplone  
Daniela Fortuna  
Lucia Nobilio  
Luigi Palestini  
Giovanni Ragazzi  
Vanessa Vivoli

## **AUSL Piacenza**

Luca Baldino  
Stefano Fugazzi  
Elisabetta Borciani  
Gaetano Cosentino  
Ermanno Bongiorno  
Anna Maria Andena

## **AUSL Modena**

Massimo Annichiarico  
Rosa Costantino  
Federica Casoni

## **AUSL Romagna**

Saverio Lovecchio  
Stefano Boni  
Loretta Vallicelli

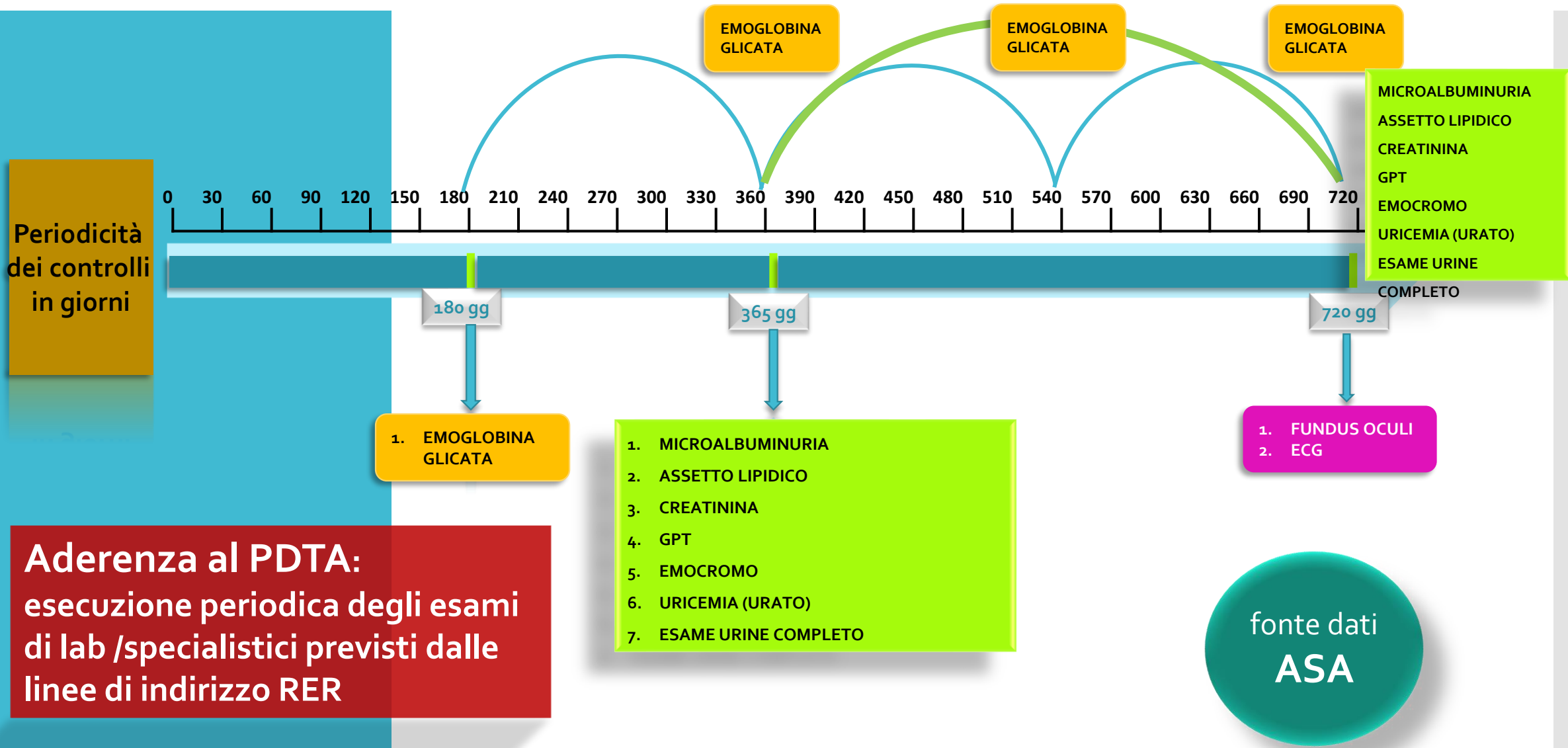
# Introduzione

- Presupposto: non raggiungimento di standard per alcuni indicatori di qualità relativi al diabete, nonostante l'impegno a livello regionale e aziendale.
- Progetto di ricerca coordinato dall'Agenzia sanitaria e sociale regionale in collaborazione con le Aziende USL di Piacenza, Modena e della Romagna.
- Esplorare con tecniche quantitative e qualitative i fattori facilitanti e/o ostacolanti l'aderenza ai percorsi diagnostico-terapeutici per il diabete.

# Studio quantitativo

Analisi dei flussi informativi

# PDTA del diabete



- 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).
- Coorte suddivisa in tre gruppi, in base al grado di aderenza al PDTA suggerito dalle Linee guida del 2009:
  - a) **nessun controllo**
  - b) **controlli completi** → persone che hanno effettuato tutti i controlli rispettando la periodicità prevista.
  - c) **controlli parziali** → persone che hanno effettuato almeno uno dei controlli previsti, oppure che ne hanno fatti vari in tempi molto ravvicinati, oppure che effettuano i controlli con una periodicità molto diversa da quella raccomandata.
- L'analisi dei dati in due fasi:
  1. **Descrizione della non aderenza**: tempistica dei controlli e confronto tra non aderenti e completamente aderenti.
  2. **Stima dei potenziali determinanti** della non aderenza: modello di regressione logistica multivariato.

# Criteria di selezione

Residenti in RER di età  $\geq 18$  anni, al 31 dicembre 2015

Con almeno 1 delle caratteristiche seguenti

1. almeno **un ricovero**, nell'anno di stima o nei due anni precedenti, con una delle seguenti diagnosi di dimissione in qualsiasi posizione (**SDO**):
  - 250.xx - Diabete Mellito (escluse dimissioni con MDC 14)
  - 648.0x - Diabete Mellito (già presente) in gravidanza
2. 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 ed analoghi
  - A10B – Ipoglicemizzanti, escluse le insuline
3. presenza nella banca dati **ESENZIONI** con il codice "013" (diabete)

	RER		Piacenza		Modena		Romagna	
	N	%	N	%	N	%	N	%
<b>casi prevalenti 2015</b>	275.211	7,2	18.216	7,4	41.855	7,1	67.333	7,0
<b>deceduti</b>	11.055	4,0	870	4,8	1.672	4,0	2.579	3,8
<b>cittadinanza non italiana</b>	18.103	6,6	1.226	6,7	3.168	7,6	3.961	5,9
<b> sesso (femmine)</b>	129.172	46,9	8.545	46,9	18.998	45,4	32.136	52,3
<b>età media ± Std</b>	69,3 ± 14,1		70,1 ± 13,8		69,0 ± 14,0		69,8 ± 13,9	



		RER		Piacenza		Modena		Romagna	
		N	%	N	%	N	%	N	%
Controlli semestrali	<i>N casi</i>	210.295		13.326		32.021		48.204	
	<i>controlli completi</i>	114.707	54,6	6.811	51,1	18.145	56,7	27.858	57,8
	<i>nessun controllo</i>	95.588	45,5	6.515	48,9	13.876	43,3	20.346	42,2
Controlli annuali	<i>N casi</i>	189.474		11.890		28.844		43.090	
	<i>controlli completi</i>	7.104	3,8	245	2,1	1.410	4,9	1.680	3,9
	<i>nessun controllo</i>	14.824	7,8	1.187	10,0	1.688	5,9	3.011	7,0
	<i>controlli parziali</i>	167.546	88,4	10.458	88,0	25.746	89,3	38.399	89,1
Controlli biennali	<i>N casi</i>	167.209		10.248		25.292		37.638	
	<i>controlli completi</i>	40.368	24,1	1.569	15,3	7.723	30,5	8.174	21,7
	<i>nessun controllo</i>	78.698	47,1	6.147	60,0	10.827	42,8	17.828	47,4
	<i>controlli parziali</i>	48.143	28,8	2.532	24,7	6.742	26,7	11.636	30,9
Tutti i controlli	<i>N casi</i>	167.209		10.248		25.292		37.638	
	<i>controlli completi</i>	916	0,6	26	0,3	145	0,6	181	0,5
	<i>nessun controllo</i>	10.415	6,2	876	8,6	1.199	4,7	2.101	5,6
	<i>controlli parziali</i>	155.878	93,2	9.346	91,2	23.948	94,7	35.356	93,9

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	<.0001
	Permanenza in CRA	.	.	1.57	<.0001	2.05	<.0001

## In sintesi

- La % di non aderenza ai controlli periodici in RER varia tra l'**8%** per i controlli annuali e il **47%** per i controlli biennali (45-47% sui controlli semestrali e annuali).
- Considerando le molteplici informazioni che abbiamo a disposizione dai flussi amministrativi regionali, ne risulta che, a parità di altre condizioni, **aderiscono meno** ai controlli periodici previsti dalle linee di indirizzo regionali (PDTA del diabete):
  - **Utenti giovani/in età lavorativa (18-40 anni e 41-60 anni)**
  - **Utenti di origine non italiana**

Focus group  
con utenti e  
operatori

# Studio qualitativo

## Focus group su motivazioni e dinamiche che incidono sull'adesione

- **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 MMG e degli altri operatori sanitari
- **Aspetti strutturali** dell'accesso ai servizi (es. orari, dislocazione geografica, trasporti, ...)
- **Buone pratiche e criticità**

## Specificità e obiettivi conoscitivi diversi nei tre territori

- AUSL Piacenza: 4 gruppi secondo i criteri età (18-40 anni vs 50-70 anni) e zona di residenza (provincia o capoluogo) + 1 gruppo con operatori. Partecipanti invitati direttamente dai propri MMG.
- AUSL Romagna – Forlì: 3 gruppi di utenti > 50 anni, suddivisi in base al setting di presa in carico (Casa della Salute, Nucleo di cure primarie, MMG). Partecipanti invitati direttamente dai propri MMG.
- AUSL Modena: focus su utenti di tipo 1 per far emergere l'idea di qualità, i bisogni inespressi e il percorso di cura percepito (*patient experience map*). 3 gruppi omogenei per territorio + 2 gruppi omogenei per età (< 35 anni vs > 35 anni). Partecipanti individuati dai diabetologi dei Centri di Modena, Carpi e Sassuolo.

# Procedura

# Utenti con diabete di tipo 1



## RELAZIONE TRA OPERATORI E PAZIENTI

- **Diabetologo** come figura centrale e praticamente unico riferimento.
- Per chi proviene dalla gestione pediatrica, **il professionista diviene un formatore** che fornisce insegnamenti fondamentali per la gestione della patologia.
- Appreziate soprattutto **disponibilità e reperibilità**.
- Esigenza di essere seguiti **anche da altre figure** in modo più sistematico (es.: dietista e psicologo e/o counsellor).
- **Senso di smarrimento** per mancanza di informazioni strutturate, di incontri formativi/scambio di esperienze con altri utenti e di sostegno psicologico.
- **Bisogno informativo** sulla patologia in generale, le terapie, i corretti stili di vita, il percorso di cura e nuovi diritti o doveri.

## EMPOWERMENT DELL'UTENTE

- **Utenti consapevoli**, in particolare rispetto alle nuove tecnologie e alle strategie personali **VS. utenti meno esperti** e più ansiosi.
- Pur essendo poco conosciute/utilizzate, le **app per smartphone o tablet** sono apprezzate e destano curiosità.
- Rispetto all'**erogazione di sensori e microinfusori**, la situazione varia in base all'Azienda e all'interno della stessa in termini di disponibilità e frequenza.

## ASPETTI STRUTTURALI E ORGANIZZATIVI DEL PERCORSO

- **Percezione non chiara del percorso** da parte degli utenti (tranne per chi proviene dalla gestione pediatrica).
- Assenza di una **regia sistemica e complessiva** del percorso: ridondanza di spostamenti tra un controllo e il successivo, percorso frazionato e non sempre razionalizzato.
- **Orari** di apertura non consoni a persone attive che lavorano.
- **Situazioni non sempre omogenee** dal punto di vista delle opportunità e della qualità del servizio.

# Utenti con diabete di tipo 2



## RELAZIONE TRA OPERATORI E PAZIENTI

- Relazione come strumento fondamentale per **creare alleanza**.
- Rapporto da improntare sull'**ascolto** da parte degli operatori, per evitare l'autogestione della patologia.
- **Rapporto «umano»** e indicazioni chiare da parte dei professionisti → percezione degli operatori come competenti e orientati a prendersi cura degli utenti.
- Necessità di **coerenza** tra le comunicazioni ricevute dagli operatori coinvolti nel percorso.
- Utilità di una **figura di riferimento** - possibilmente dedicata, che fornisce informazioni, monitora gli utenti, ricorda le visite e prenota i controlli.

## EMPOWERMENT DELL'UTENTE

- Risultato di una buona relazione e di una comunicazione efficace.
- Imparare **come convivere con la propria cronicità** (controlli, rischi a breve e a lungo termine, stili di vita, come tenere sotto controllo i sintomi).
- Rinforzo dalla compresenza di più **patologie** (per abitudine ai controlli regolari), 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** (guida dell'auto o mobilità autonoma).
- Rendere la gestione della patologia compatibile con i ritmi della vita lavorativa e privata.

## ASPETTI STRUTTURALI E ORGANIZZATIVI DEL PERCORSO

- Possibilità di rapportarsi **sempre con lo stesso professionista**, per rafforzare il senso di inclusione in un percorso e consentire una maggiore personalizzazione.
- **Tempistica e logistica**: compattare tempi e spostamenti, ad es. raggruppando i controlli periodici nello stesso giorno e luogo – l'articolazione organizzativa incentrata su Case della salute e Nuclei di cure primarie fornisce una struttura solida in questo senso.
- Possibilità di sfruttare i margini di **flessibilità del percorso** per personalizzarlo quanto più possibile → equità e umanizzazione.

# Operatori

(MMG e diabetologi  
AUSL Piacenza)



## RELAZIONE TRA OPERATORI E PAZIENTI

- Operatore **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.
- Tempi di accettazione della patologia variabili → **costanza** nel trasmettere le informazioni e nell'alimentare la motivazione del paziente.
- **Comunicazione non finalizzata solo a spaventare** rispetto alle complicità della patologia, adattata al soggetto e non replicata in maniera standard in tutte le occasioni.

## EMPOWERMENT DELL'UTENTE

- Aiutare gli utenti ad **accettare la cronicità** della condizione e a conoscere le conseguenze, per evitare sottostima o rassegnazione.
- Trasmettere l'idea di essere **interessati e attenti** alla salute degli utenti.
- Far capire che la malattia implica alcuni sacrifici fattibili e non impossibili.
- **Comprensibilità** del linguaggio da adattare alle caratteristiche socio-anagrafiche e al livello di comprensione del paziente.
- **Coinvolgimento** degli utenti basato sulla frequenza degli incontri e sulla discussione costruttiva (anche allargandosi a partner e famiglie).

## ASPETTI STRUTTURALI E ORGANIZZATIVI DEL PERCORSO

- **Evitare l'effetto ping pong** e ridurre ove possibile i tempi di gestione del percorso (prenotazioni, controlli, presidi...).
- Ottimizzare e semplificare il percorso non per deresponsabilizzare l'utente, ma piuttosto per **eliminare difficoltà oggettive (o alibi)** che si possono presentare (ad es. tempistiche di prenotazioni e prestazioni, indicazioni incoerenti o poco chiare).



Effetto delle **caratteristiche demografiche** degli utenti (giovane età e origine non italiana).

La relazione fra professionisti e utenti funziona attraverso l'identificazione di una **figura di riferimento**:

Diabete di tipo 1 → bisogno puntuale, continuativo e di contenuto specialistico (diabetologo).

Diabete di tipo 2 → continuità nel tempo, motivazione, ascolto e risposte su più fronti; viene giudicata positivamente la soluzione organizzativa in cui al MMG viene affiancato un infermiere di riferimento.

Empowerment come sviluppo autonomo/tutorato di **competenze sulla gestione della patologia**.

Diabete di tipo 1 → passaggio obbligato, competenze spesso notevoli e supportate/supportabili da tecnologie smart.

Diabete di tipo 2 → supporto e monitoraggio da una figura di riferimento soprattutto nella fase iniziale/di compenso e in assenza di complicanze.

Gli **aspetti strutturali e organizzativi** del percorso incidono profondamente sulle dinamiche relazionali, comunicative e autonomizzanti.

Sforzo organizzativo teso a garantire **facilità** di accesso, **fluidità** operativa e **integrazione** fra le diverse articolazioni aziendali.

Riflessioni  
conclusive

