

IHPB

ITALIAN HEALTH POLICY BRIEF

OPINIONI E CONFRONTI PER UNA SANITÀ SOSTENIBILE

OPINIONI, ATTITUDINI E ASPETTATIVE DEGLI INFERMIERI DI DIABETOLOGIA IN ITALIA: RISULTATI DELLO STUDIO DAWN-2

AUTORI

A. Nicolucci, *DAWN2™ International Publication board, CORESEARCH - Center for Outcomes Research and clinical Epidemiology*

M. Massi Benedetti, *DAWN2™ International Publication board, Hub for International health ReSearch*

M. Comaschi, *DAWN2™ Italian board, ICLAS - GVM Care & Research*

K. Vaccaro, *DAWN2™ Italian board, Fondazione CENSIS*

R. Chiandetti, *Operatori Sanitari di Diabetologia (OSDI)*

K. Speese, *Operatori Sanitari di Diabetologia (OSDI)*

M.C. Rossi, *DAWN2™ Italian board, CORESEARCH - Center for Outcomes Research and clinical Epidemiology*

P. Pisanti, *DAWN2™ Italian board, Ministero della Salute*

INTRODUZIONE

Nel 2001, lo studio Diabetes Attitudes, Needs and Wishes (DAWN), condotto in tredici paesi, ha valutato i fattori non medici che potrebbero impedire alle persone con diabete di raggiungere risultati terapeutici ottimali [1]. Lo studio DAWN ha rivelato un'insufficiente disponibilità di cure e sostegno rivolti a soddi-

sfare le esigenze psicologiche ed educative sia delle persone con diabete che degli operatori sanitari. Una migliore collaborazione all'interno di un team multidisciplinare di professionisti del settore sanitario è stata identificata come uno dei fattori fondamentali per il miglioramento delle condizioni dei soggetti con diabete [2]. Una cura "centrata sulla persona", che sottolinei il ruolo dell'individuo come parte del team, è infatti essenziale per raggiungere risultati ottimali e accrescere la soddisfazione della persona con diabete [3, 4], mentre un approccio professionale multidisciplinare incoraggia gli operatori sanitari a migliorare la qualità delle cure erogate [5, 6]. Lo studio DAWN ha portato alla formulazione di Call to Action [7] che incoraggiano tutte le parti interessate ad implementare modelli di cura del diabete centrati sulla persona, con attivo coinvolgimento nell'autogestione e con il supporto di un team interdisciplinare di professionisti della sanità [8]. Un'efficace interazione e reciproca comprensione tra persone con diabete e operatori sanitari sono, infatti, di primaria importanza per promuovere l'autogestione del diabete e migliorare l'assistenza sanitaria [9]. Tuttavia, nonostante i progressi nelle conoscenze e una migliore collaborazione, l'effettiva attuazione di modelli di cura del diabete centrati sulla persona rimane un traguardo ancora da raggiungere.

A dieci anni di distanza dal primo studio DAWN, è stato lanciato lo studio DAWN 2 [10-13], un'iniziativa di partenariato globale tra diverse organizzazioni nazionali e internazionali, tra cui la International Diabetes Federation (IDF), l'Alleanza Internazionale delle Organizzazioni dei Pazienti (IAPO), lo Steno Diabetes Center e Novo Nordisk, per la promozione delle cure centrate sulla persona con diabete, in linea con le raccomandazioni esistenti. Le finalità dello studio sono:

- migliorare la comprensione dei bisogni ineludibili delle persone con diabete e di chi si occupa di loro;
- facilitare il dialogo e la collaborazione tra tutte le parti interessate a rafforzare il coinvolgimento attivo del paziente e l'autogestione;
- istituire un sistema validato di indagine multinazionale per la valutazione e il confronto degli aspetti psicosociali ed educativi inerenti la cura del diabete.

Un aspetto innovativo dello studio DAWN 2 è rappresentato da un approccio a 360 gradi del problema, con il coinvolgimento non solo delle persone con diabete, ma anche dei loro familiari e degli operatori sanitari, così da integrare le conoscenze riguardo le esigenze, le aspettative e i bisogni ineludibili di tutti gli attori coinvolti nella gestione della malattia. In particolare, all'interno del team multidisciplinare la figura dell'infermiere di diabetologia può svolgere un ruolo molto im-

portante sia sul versante educativo che su quello assistenziale. Lo studio DAWN 2 ha offerto la possibilità di esplorare in modo specifico le esigenze e le aspettative degli infermieri all'interno di ciascuno dei Paesi coinvolti, offrendo uno spaccato interessante e poco conosciuto riguardo l'esperienza professionale infermieristica in Italia.

I dati italiani sono stati confrontati con quelli complessivi degli altri paesi partecipanti.

Qualità di vita

Per quanto riguarda gli aspetti di qualità di vita, il 41% degli infermieri in Italia e il 48% nel resto del campione hanno dichiarato di discutere con la maggior parte o la totalità dei pazienti dei loro problemi emotivi.

Analogamente, in Italia il 47% degli infermieri ha dichiarato di chiedere

ai propri pazienti come il diabete influenzi la loro vita, contro il 58% del campione totale.

D'altra parte, il 17% dei partecipanti (16% negli altri paesi) riferisce di non disporre di risorse per offrire supporto alle persone con elevati livelli di distress legato al diabete o a rischio di depressione. Inoltre, il 35% degli infermieri italiani e il 41% di quelli degli altri paesi hanno dichiarato che le persone con diabete sono soggette a discriminazione sociale.

Coinvolgimento delle persone con diabete

Riguardo il coinvolgimento delle persone con diabete, la maggior parte dei partecipanti (71% in Italia, 80% negli altri paesi) ha dichiarato che sarebbe utile se le persone con diabete svolgessero un ruolo più attivo nella

IN SINTESI: LO STUDIO DAWN 2



DAWN 2 è uno studio multinazionale, interdisciplinare e multi-stakeholder condotto in 17 paesi di quattro continenti: Algeria, Canada, Cina, Danimarca, Francia, Germania, India, Italia, Giappone, Messico, Paesi Bassi, Polonia, Russia, Spagna, Turchia, Regno Unito e Stati Uniti [10].

Oltre a un campione di oltre 8.500 persone con diabete di tipo 1 e di tipo 2 e oltre 2.000 familiari di adulti affetti da diabete, lo studio ha visto il coinvolgimento in ogni paese di circa 280 operatori sanitari, per un totale di 4.785 partecipanti [11-13]. In Italia, allo studio hanno preso parte 120 medici di medicina generale, 80 specialisti, 60 infermieri e 20 dietisti. Complessivamente, 827 infermieri hanno preso parte all'iniziativa a livello globale. Ai partecipanti è stato somministrato, per via telefonica o tramite internet, un questionario che includeva domande standardizzate adattate dal precedente studio DAWN e domande specificamente sviluppate per il DAWN 2 [13].

RISULTATI

Il campione Italiano di infermieri di diabetologia era costituito da donne nell'81,7% dei casi, e l'età media era di 46 anni (range 36-51); il 95% dei partecipanti ha dichiarato di lavorare all'interno di un team di diabetologia e di vedere in media 100 adulti con diabete al mese (range 50-200), di cui 20 (range 10-40) con diabete di tipo 1 e 80 (range 60-90) con diabete di tipo 2.

gestione della loro condizione. In particolare, è presente una sostanziale coincidenza di vedute fra il campione italiano e quello degli altri paesi per quanto riguarda l'utilità che la persona prepari delle domande prima della visita (Italia 83%, resto del campione 88%), che indichi all'operatore sanitario in che modo essere di supporto (Italia 88%, resto del campione 87%) e che partecipi ad attività comunitarie come mezzo per migliorare l'autogestione (Italia 90%, resto del campione 85%). D'altra parte, mentre il 74% degli infermieri negli altri paesi ritiene utile che la persona con diabete cerchi di proprio conto informazioni su come gestire la propria condizione, solo il 27% dei loro colleghi italiani condividono questo punto di vista.

Il questionario DAWN-2 indagava inoltre quali fossero, dal punto di vista degli operatori sanitari, le aree che necessitavano di sostanziali miglioramenti per quanto riguarda la gestione del diabete (Figura 1). Il 90% degli intervistati nel nostro Paese e l'80% nel resto del campione ritiene che sia necessaria una maggiore responsabilizzazione della persona nella gestione della propria condizione; analogamente la larga maggioranza degli infermieri ritiene che sia necessario migliorare l'autogestione per quanto riguarda gli stili di vita, come ad esempio mantenere un peso corporeo adeguato, svolgere attività fisica o alimentarsi in modo corretto. Una proporzione più elevata

di infermieri negli altri paesi rispetto agli Italiani (77% contro 64%) ritiene che sia necessario migliorare gli aspetti di gestione dei problemi emotivi, mentre percentuali più basse di partecipanti, ma pur sempre al di sopra del 50%, ritengono necessari miglioramenti nell'adesione all'automonitoraggio della glicemia e all'assunzione dei farmaci.

Cure erogate

La maggioranza degli infermieri ritiene che siano necessari sostanziali miglioramenti per quanto riguarda l'erogazione delle cure. Circa l'80% degli intervistati, sia in Italia che negli altri Paesi, ritiene che sia necessario migliorare gli aspetti legati alla prevenzione del diabete di tipo 2 e oltre il 70% pensa che sia importante agire di più sulla diagnosi precoce e il trattamento

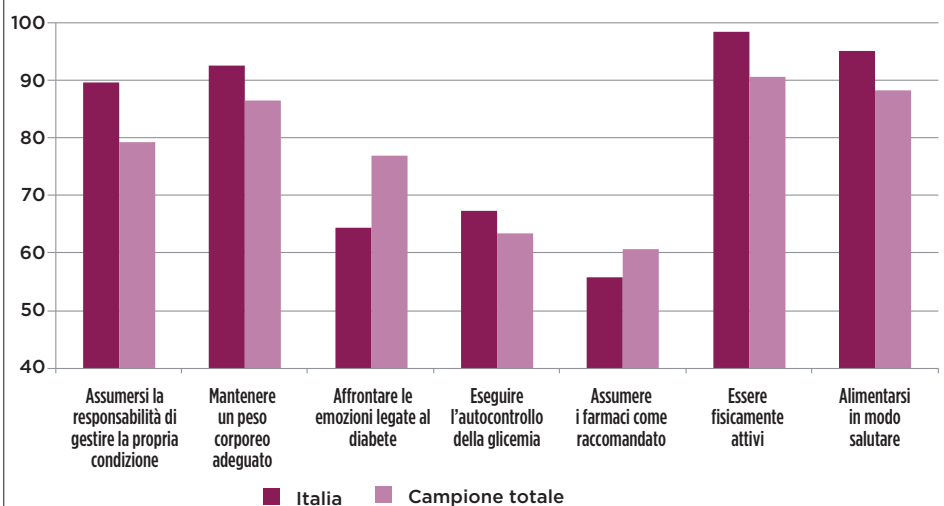


Figura 1: Aree relative all'autogestione delle persone con diabete che, a giudizio degli infermieri, necessitano di sostanziali miglioramenti

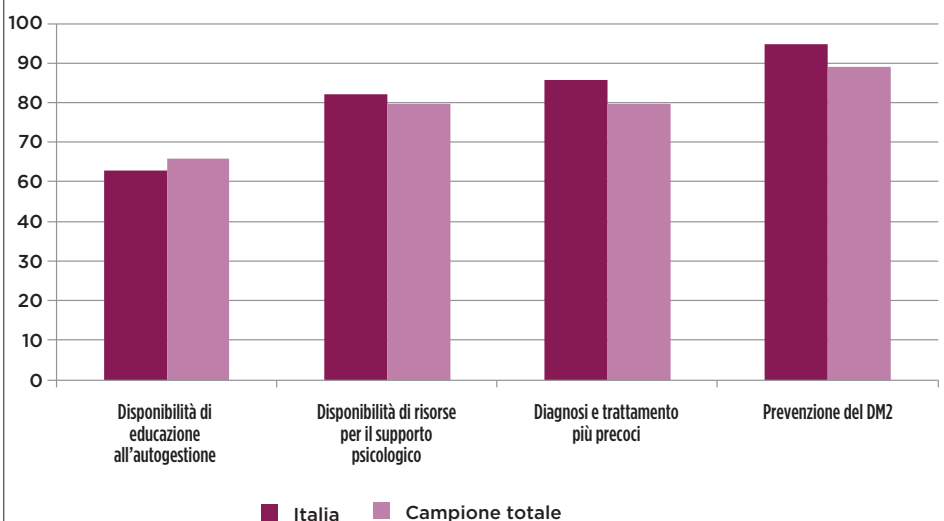


Figura 2: Aspetti dell'assistenza che, a giudizio degli infermieri, necessitano di sostanziali miglioramenti

tempestivo del diabete di tipo 2.

Una maggiore disponibilità di risorse per garantire supporto psicologico alle persone con diabete viene avvertita come necessità dal 70% del campione, sia in Italia che altrove, mentre oltre il 50% dei partecipanti ritiene importante aumentare le attività educative per la promozione dell'autogestione (Figura 2).

Infine, una serie di domande era rivolta ad indagare quale fosse la percezione del personale sanitario circa l'organizzazione dell'assistenza (figura 3). Meno del 40% dei partecipanti ritiene che il sistema sia ben organizzato per garantire una adeguata assistenza alle malattie croniche, e circa il 50% pensa che al diabete andrebbe attribuita una priorità più alta.

Per quanto riguarda l'organizzazione del team diabetologico, circa il 70% degli intervistati ritiene che sia necessaria una maggiore disponibilità di infermieri con competenze specifiche nell'educazione delle persone con diabete; una percentuale analoga lamenta la necessità di un più facile accesso allo psicologo/psichiatra, mentre oltre la metà degli infermieri

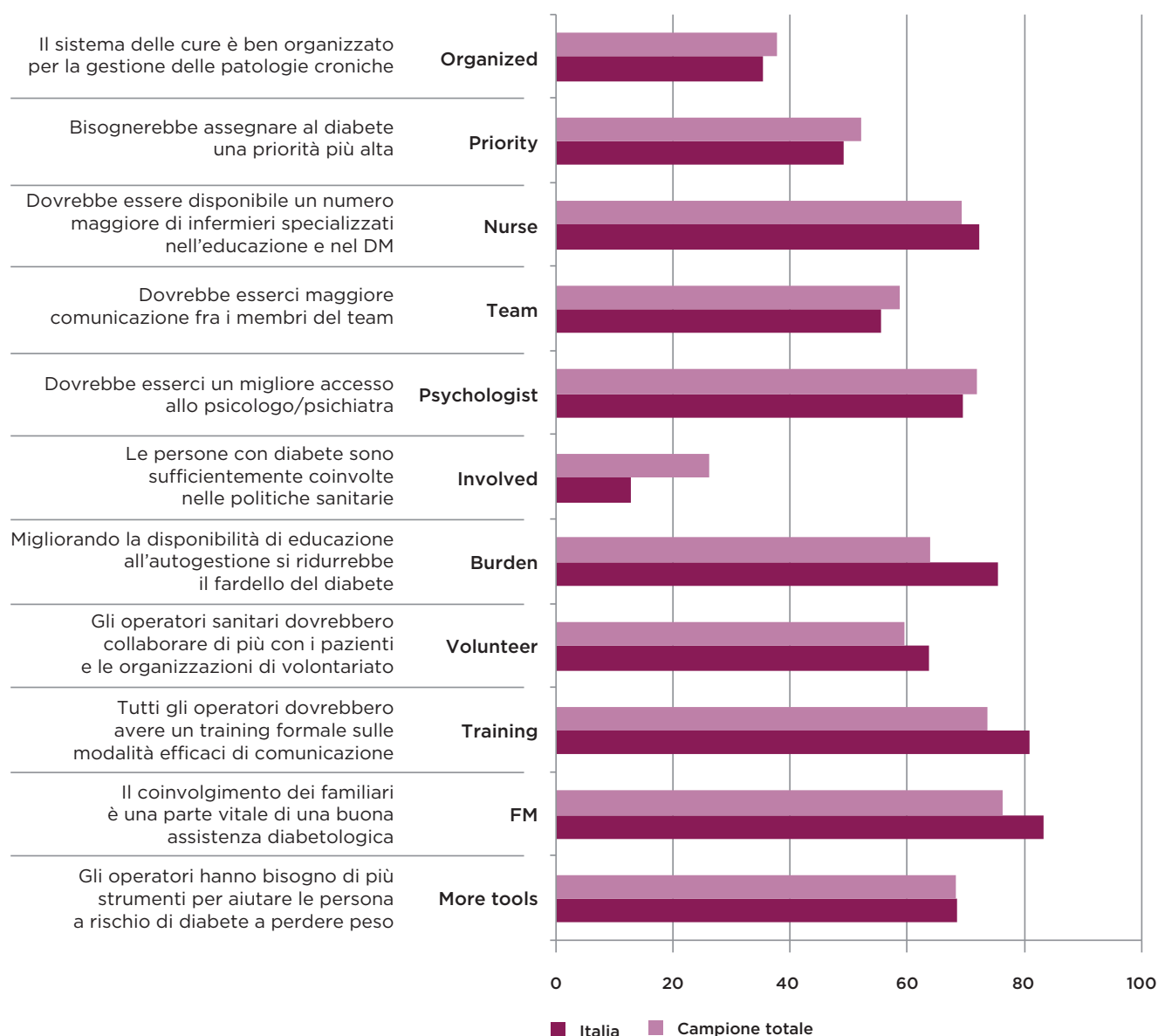


Figura 3: Opinioni degli infermieri riguardo l'assistenza diabetologica

desidererebbe maggior dialogo all'interno del team. Sebbene nel nostro Paese oltre il 70% dei partecipanti ritenga che migliorare l'educazione all'autogestione potrebbe ridurre il peso del diabete, una percentuale analoga avverte l'esigenza di ricevere un addestramento su come comunicare in modo efficace con i propri pazienti ed esprime la necessità di avere maggiori mezzi a disposizione per aiutare le persone con diabete a perdere peso. Per quanto riguarda la collaborazione e il coinvolgimento di altre figure che ruotano attorno al diabete, oltre l'80% degli infermieri ritiene che il coinvolgimento dei familiari sia un aspetto chiave per garantire una cura adeguata; d'altra parte, due terzi dei partecipanti pensano che gli operatori sanitari dovrebbero collaborare di più con le persone con diabete e con le organizzazioni di volontariato. Complessivamente, solo il 13% degli infermieri italiani, contro il 26% di quelli degli altri paesi, ritengono che ci sia un sufficiente coinvolgimento delle persone con diabete nelle politiche riguardanti l'assistenza alla patologia.

Formazione

Rispetto al campione totale, gli infermieri italiani hanno dichiarato meno frequentemente di avere ricevuto un programma formativo specifico sugli aspetti clinici della gestione del diabete (27% contro 48%), sulla gestione degli aspetti alimentari/nutrizionali

(40% contro 50%), e su come educare e supportare la persona con diabete nell'autogestione della propria condizione (33% contro 47%). Di converso, i partecipanti italiani hanno riferito più spesso di aver ricevuto training su modalità efficaci di comunicazione e strategie motivazionali per mantenere sul lungo periodo i cambiamenti nei comportamenti (45% contro 38%). Poco meno di un terzo dei partecipanti, sia in Italia che negli altri paesi, ha ricevuto un training sulla gestione degli aspetti psicologici del diabete, mentre il 32% in Italia e il 29% nel resto del campione ha dichiarato di non aver partecipato a nessuna delle attività formative negli ambiti descritti. Per quanto riguarda i bisogni percepiti, circa il 70% del campione desidererebbe ricevere formazione sulla gestione degli aspetti psicologici del diabete e su modalità efficaci di comunicazione e strategie motivazionali per mantenere sul lungo periodo i cambiamenti nei comportamenti, mentre oltre la metà vorrebbe essere formata su come educare e supportare la persona con diabete nell'autogestione della propria condizione. Rispetto agli altri paesi, gli infermieri italiani riferiscono meno spesso bisogni formativi sulla gestione medica (20% contro 51%) e sull'alimentazione (38% contro 51%).

Conclusioni

Lo studio DAWN 2 ha consentito un'ampia valutazione delle opinioni,

attitudini e bisogni degli operatori sanitari coinvolti nella cura del diabete; questi aspetti rivestono un ruolo primario nell'ottica di ottimizzare l'organizzazione del team e garantire alle persone con diabete la miglior cura. Per garantire un approccio olistico nell'accertamento e nell'assistenza delle persone con diabete, vanno infatti esaminati molteplici fattori che possono influire sui bisogni di salute della popolazione con diabete, soprattutto se riferiti alle categorie più fragili quali i bambini e gli anziani. Un approccio terapeutico ed assistenziale insufficiente o comunque parziale, se rapportato alla persona come "essere intero", può essere dovuto a molteplici aspetti legati alle risorse disponibili, ma anche alle attitudini e/o ai comportamenti degli operatori rispetto alle best practice necessarie.

Nonostante il supporto psico-sociale sia riconosciuto come elemento chiave dell'assistenza diabetologica, la maggior parte degli infermieri coinvolti, sia in Italia che negli altri Paesi, riporta una carenza di strumenti e di formazione specifica per affrontare questi temi.

La vasta maggioranza degli intervistati considera fondamentale l'attivo coinvolgimento delle persone con diabete nella gestione della propria patologia, ma sostanziali margini di miglioramento sono considerati necessari riguardo il self-management e la centralità della persona. Mentre, infatti, sono stati

compiuti importanti progressi nella teorizzazione dei migliori modelli per la cura delle cronicità, è presente una diffusa percezione riguardo la necessità di migliorare la qualità delle cure erogate, per renderle più vicine ai chronic care model (CCM). L'implementazione di questi modelli richiede, tuttavia, un adeguamento delle conoscenze e una chiara definizione dei ruoli delle diverse figure professionali coinvolte, con competenze di tipo avanzato e modelli operativi articolati a supporto. La recente acquisizione del CCM come Expanded Chronic Care Model ha previsto la promozione della salute nella popolazione, con attività integrate nella prevenzione e gestione delle malattie croniche. La finalità è potenziare il ruolo del CCM nella riduzione del carico della cronicità, supportando le persone e la comunità a mantenere la propria salute [14]. A questo riguardo, il personale infermieristico esprime un forte bisogno di formazione specifica sui temi della comunicazione, della promozione della self-care e della gestione degli aspetti psicosociali. Tali attività educative consentirebbero di qualificare il ruolo degli infermieri, di accrescere la loro professionalità e di adeguarne le competenze in relazione alla riorganizzazione delle cure resa necessaria dalla crescita esponenziale delle cronicità. Nell'ambito del team, gli infermieri potrebbero quindi svolgere quelle attività di formazione, educazione e supporto, avvertite come

prioritarie dalle persone con diabete [11] e i propri familiari [12], ma ancora largamente insufficienti. Nonostante l'accordo e il supporto delle Società Scientifiche sul tema, una sensibile e soprattutto pragmatica presenza è chiesta alle Istituzioni allo scopo di dimostrare la consapevolezza della necessità di un coinvolgimento più attivo, adeguato e autonomo degli infermieri all'interno dei percorsi di cura.

Ultima, infatti, non per importanza, la possibilità di prevedere per i professionisti una progressione di carriera rispetto alle competenze acquisite. La stratificazione molto precisa delle competenze aiuta gli infermieri a crescere molto progressivamente, a valorizzare il contributo di ciascuno, a progredire per tappe nelle responsabilità, a comprendere i diversi ruoli chiarendone anche i limiti. Le competenze in essere, per la rilevanza che assumono, sono da intendersi rivolte al self care e alla gestione ospedaliera ed extraospedaliera del malato, sia dal punto di vista clinico-assistenziale che organizzativo [15].

Ancora una volta, il diabete può rappresentare da questo punto di vista il paradigma di istanze comuni a tutte le malattie croniche.

BIBLIOGRAFIA

- [1] Peyrot M, Rubin RR, Lauritzen T, Snoek FJ, Matthews DR, Skovlund SE. Psychosocial problems and barriers to improved diabetes management: results of the Cross-National Diabetes Attitudes, Wishes and Needs (DAWN) Study. *Diabet Med* 2005;22: 1379–1385.
- [2] Skovlund SE, Peyrot M. The Diabetes Attitudes, Wishes, and Needs (DAWN) program: a new approach to improving outcomes in diabetes care. *Diabetes Spectr* 2005; 18: 136–142.
- [3] Murphy K, Casey D, Dinneen S, Lawton J, Brown F. Participants' perceptions of the factors that influence diabetes self-management following a structured education (DAFNE) programme. *J Clin Nurs* 2011; 20: 1282–1290.
- [4] Serrano-Gil M, Jacob S. Engaging and empowering patients to manage their type 2 diabetes, Part I: a knowledge, attitudes, and practice gap? *Adv Ther* 2010; 27: 321–333.
- [5] Rasekaba TM, Graco M, Risteski C, Jasper A, Berlowitz DJ, Hawthorne G et al. Impact of a diabetes disease management program on diabetes control and patient quality of life. *Popul Health Manag* 2012; 15: 12–19.
- [6] American Association of Clinical Endocrinologists (AACE). Diabetes care plan guidelines. *Endocr Pract* 2011; 17: 1–53.
- [7] Conference Report: 2nd International DAWN Summit: a call-to-action to improve psychosocial care for people with diabetes. *Pract Diabetes Int* 2004; 21: 201–208.
- [8] Barnard KD, Peyrot M, Holt RI. Psychosocial support for people with diabetes: past, present and future. *Diabet Med* 2012;29:1358–1360.
- [9] Morrison F, Shubina M, Goldberg SI, Turchin A. Performance of primary care physicians and other providers on key process measures in the treatment of diabetes. *Diabetes Care* 2013; 36:1147–1152.
- [10] Peyrot M, Burns KK, Davies M, Forbes A, Hermanns N, Holt R, Kalra S, Nicolucci A, Pouwer F, Wens J, Willaing I, Skovlund SE. Diabetes Attitudes Wishes and Needs 2 (DAWN2): a multinational, multi-stakeholder study of psychosocial issues in diabetes and person-centred diabetes care. *Diabetes Res Clin Pract* 2013; 99: 174–184.
- [11] Nicolucci A, Kovacs Burns K, Holt RI, Comaschi M, Hermanns N, Ishii H, Kokoszka A, Pouwer F, Skovlund SE, Stuckey H, Tarkun I, Vallis M, Wens J, Peyrot M; DAWN2 Study Group. Diabetes Attitudes, Wishes and Needs second study (DAWN2™): cross-national benchmarking of diabetes-related psychosocial outcomes for people with diabetes. *Diabet Med.* 2013;30:767-77.
- [12] Kovacs Burns K, Nicolucci A, Holt RI, Willaing I, Hermanns N, Kalra S, Wens J, Pouwer F, Skovlund SE, Peyrot M; DAWN2 Study Group. Diabetes Attitudes, Wishes and Needs second study (DAWN2™): cross-national benchmarking indicators for family members living with people with diabetes. *Diabet Med.* 2013;30:778-88.
- [13] Holt RI, Nicolucci A, Kovacs Burns K, Escalante M, Forbes A, Hermanns N, Kalra S, Massi-Benedetti M, Mayorov A, Menéndez-Torre E, Munro N, Skovlund SE, Tarkun I, Wens J, Peyrot M; DAWN2 Study Group. Diabetes Attitudes, Wishes and Needs second study (DAWN2™): cross-national comparisons on barriers and resources for optimal care–healthcare professional perspective. *Diabet Med.* 2013;30:789-98.
- [14] Barr VJ, Robinson S, Marin-Link B, Underhill L, Dotts A, Ravensdale D, Salivaras S. The expanded Chronic Care Model: an integration of concepts and strategies from population health promotion and the Chronic Care Model. *Hosp Q.* 2003;7:73-82.
- [15] Le Position Statement OSDI- Modelli organizzativi e competenze avanzate per l'assistenza infermieristica in ambito diabetologico: tendenze internazionali e nazionali dicembre 2013.

Italian Health Policy Brief Anno V Speciale 2015 <i>Direttore Responsabile</i> Stefano Del Missier <i>Direttore Editoriale</i> Marcello Portesi	<i>Editore</i>  ALTIS Omnia Pharma Service Altis Omnia Pharma Service S.r.l. Viale Sarca, 223 20126 Milano <i>Contatti redazione</i> Tel. +39 02 49538300 info@altis-ops.it www.altis-ops.it	<i>Comitato degli esperti:</i> Pier Luigi Canonico Achille Caputi Claudio Cricelli Carlo Favaretti Renato Lauro Nello Martini Antonio Nicolucci Patrizio Piacentini Annarosa Racca Walter Ricciardi Francesco Rossi Mario Sorrentino Federico Spandonaro Ketty Vaccaro Stefano Vella
--	--	---

Tutti i diritti sono riservati, compresi quelli di traduzione in altre lingue. **Nota dell'Editore:** nonostante l'impegno messo nel compilare e controllare il contenuto di questa pubblicazione, l'Editore non sarà ritenuto responsabile di ogni eventuale utilizzo di questa pubblicazione nonché di eventuali errori, omissioni o inesattezze nella stessa. Ogni prodotto citato deve essere utilizzato in accordo con il Riassunto delle Caratteristiche di Prodotto (RPC) fornito dalle Case produttrici. L'eventuale uso dei nomi commerciali ha solamente l'obiettivo di identificare i prodotti e non implica suggerimento all'utilizzo.