



DIREZIONE CENTRALE SALUTE E PROTEZIONE SOCIALE
Servizio assistenza sanitaria

**PROGRAMMA DI EDUCAZIONE TERAPEUTICA
RIVOLTO
AL SOGGETTO DIABETICO**

- 1. Premessa**
- 2. Offerta formativa regionale**
- 3. Personale**
- 4. Associazioni**
- 5. Linee di indirizzo per i corsi residenziali**

1. PREMESSA:

Il diabete mellito è riconosciuto quale malattia cronica invalidante con importante impatto sia sulla qualità della vita del paziente che sulla organizzazione ed uso delle risorse del sistema sanitario.

Negli anni si è assistito a un progressivo aumento sia dell'incidenza che della prevalenza dei soggetti affetti da diabete, in particolare diabete di Tipo 2, dovuto a una serie di fattori quali le scorrette abitudini alimentari, la scarsa attività fisica, l'aumento dell'età media.

In Friuli Venezia Giulia il numero di soggetti diabetici, rilevato sulla base delle esenzioni ticket per patologia diabetica, risulta essere di oltre 45.000 casi a luglio 2007 come riportato nella tabella allegata, con una prevalenza del 3.7%.

Come già a suo tempo dimostrato dallo Studio "Quadri", conclusosi nel 2005, la maggior parte dei soggetti diabetici, pur essendo a conoscenza delle nozioni di base della patologia del diabete, delle complicanze della malattia e dei fattori favorevoli tali complicanze, in realtà è ancora lontano da livelli ottimali nell'adesione a stili di vita corretti e salutari.

Da una parte vi è la mancanza di informazione su alcuni aspetti come ad esempio la gestione delle crisi ipoglicemiche o l'importanza dell'autocontrollo del trofismo dei piedi, dall'altro è stata evidenziata una difficoltà nel modificare i comportamenti errati.

Ad esempio l'importanza della dieta viene riconosciuta da tutti i pazienti, ma tra le persone in sovrappeso od obese, nella maggior parte dei casi, non vi è l'impegno a perdere peso; oppure come è stato rilevato, il 90% dei soggetti intervistati è informato sulla necessità di svolgere attività fisica in modo regolare, ma poco più della metà la svolge.

Dal quadro generale emerge l'importanza di diffondere in modo capillare le informazioni generali sulla malattia, il suo trattamento, la prevenzione ed il controllo delle complicanze e i comportamenti corretti per il mantenimento dello stato di salute.

E' provato che il buon controllo della malattia diabetica, prerequisito indispensabile per la prevenzione delle complicanze, è correlato non solamente agli aspetti quali/quantitativi "tradizionali" degli interventi dei sanitari, ma anche – soprattutto – alla capacità del paziente di ri-appropriarsi della malattia. Per questo è necessario un potenziamento delle informazioni e di quanto innalza il grado di competenza dei pazienti, il loro coinvolgimento, ne stimola le motivazioni alla cura, l'adesione alle prescrizioni ed ai suggerimenti verso modelli di vita corretti, facilitando nel contempo le azioni utili per il controllo e la gestione della malattia.

L'Educazione Terapeutica si occupa appunto di questo aspetto, per soddisfare in modo più completo i bisogni di salute delle persone affette da diabete.

Secondo la definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità "...l'educazione terapeutica consiste nell'aiutare il paziente e la sua famiglia a comprendere la malattia ed il trattamento, a collaborare alle cure, a farsi carico del proprio stato di salute ed a conservare e migliorare la propria qualità di vita".

Ciò implica un vero e proprio trasferimento pianificato ed organizzato di competenze terapeutiche dai curanti ai pazienti, grazie al quale la dipendenza lascia progressivamente il posto alla responsabilizzazione ed alla collaborazione attiva. Un compito così delicato rende, però, necessario da parte dei curanti il possesso di specifiche competenze pedagogiche, acquisite per mezzo di un'apposita formazione interdisciplinare.

“ L'educazione deve essere organizzata e pianificata con lo stesso rigore delle pratiche diagnostiche o terapeutiche”.

Esiste, infatti, una differenza molto netta tra un'educazione di tipo "informale" e quella condotta secondo criteri e metodi pedagogici rigorosi. Nel primo caso, l'educazione fa parte del dialogo tra curante e assistito, basato su un insieme costituito da informazioni, consigli, raccomandazioni e istruzioni.”

Nel secondo, "l'educazione consiste, invece, in un programma di formazione, al termine del quale il paziente diviene capace di esercitare autonomamente delle **competenze terapeutiche** che, in un altro contesto, sarebbero di responsabilità del curante".

Dalla premessa fin qui fatta l'educazione terapeutica con interventi educativi ripetuti nel tempo risulta essere uno strumento efficace per la persona con diabete nella corretta gestione della propria malattia.

Gli interventi educativi possono essere rivolti a :

- soggetti con diabete di tipo 1 in età evolutiva/adolescenziale
- soggetti con diabete di tipo 1 e tipo 2 insulino-trattati
- soggetti con diabete di tipo 2 non insulino-trattati
- diabete in gravidanza

Il percorso educativo deve esser mirato e organizzato nei metodi e contenuti in funzione delle diverse categorie di pazienti a cui è rivolto.

2. OFFERTA FORMATIVA REGIONALE

In forza di una lunga e positiva esperienza, si intende confermare l'impegno della Regione Friuli Venezia Giulia nel campo dell'educazione terapeutica, sviluppatasi efficacemente da molti anni con la forte presenza delle Associazioni dei Malati e dalla presenza integrata di supporto degli operatori dei Centri Diabetologici, in un concreto spirito di sussidiarietà orizzontale e di logica dell'auto-mutuo aiuto. Ciò al fine di promuovere ulteriormente la terapia educativa delle persone affette da diabete mellito secondo due modalità:

- a) L'organizzazione, con finanziamenti finalizzati, come previsto dalla Legge Regionale n. 28 del 1990, di campi residenziali, rivolti a soggetti diabetici insulino-trattati, organizzati su linee di indirizzo regionali.**

b) L'attuazione a livello di ogni singola azienda sanitaria di un 'attività educativa terapeutica strutturata e organizzata rivolta ai soggetti diabetici di tipo 1 e tipo 2.

L'educazione terapeutica inoltre deve essere integrata nel complesso processo terapeutico rivolto al soggetto diabetico, deve essere basata su metodologie interattive, preferibilmente di gruppo, e avere carattere di continuità.

E' opportuno che venga mantenuta la logica partecipativa e quindi la presenza baricentrica delle Associazioni per la co-progettazione e co-gestione delle attività.

I corsi vanno rivolti a gruppi omogenei di soggetti, per età, per tipo di trattamento o presenza di complicanze, seguiti dai centri diabetologici, dai medici di medicina generale, dai pediatri di libera scelta, dai distretti o altri.

Gli obiettivi degli interventi educativi sono mirati a:

- migliorare le conoscenze (sapere)
- migliorare l'abilità pratica nella gestione della cura (saper fare)
- indurre modifiche del comportamento, in modo da integrare conoscenza e addestramento in nuove corrette abitudini (saper essere)

Inoltre i programmi educativi possono contribuire a

- migliorare la qualità di vita dei malati e delle loro famiglie;
- favorire il controllo delle condizioni cliniche dei malati ottenendo una riduzione delle complicanze acute e croniche, dei ricoveri ed una maggiore adesione al trattamento;
- promuovere un utilizzo più razionale e pertinente dei servizi, migliorando la qualità del servizio, contenendo la spesa ed ottimizzando i tempi di gestione dell'assistenza sanitaria;
- sviluppare un modello di organizzazione assistenziale centrato sul paziente e sulla cooperazione tra quanti, a vario titolo (curanti, servizi sociali, volontariato) operano a favore del malato;
- favorire la crescita umana e professionale degli operatori sanitari;

I contenuti del programma educativo dovrebbero comprendere i seguenti argomenti: terapia nutrizionale, l'importanza del controllo del diabete, tecnica dell'autocontrollo e somministrazione di insulina, terapia insulinica e farmacologia, stile di vita salutare e attività fisica, riconoscimento e trattamento delle ipoglicemie, cura ed igiene del piede, complicanze del diabete, gestione del diabete in situazioni particolari (malattie, viaggi etc), ruolo dell'attività fisica, la sessualità e la contraccezione/ programmazione gravidanza, nuove terapie e tecnologie, ecc.

L'attività educativa è auspicabile si svolga con tempistica e modalità tali da venire incontro quanto più possibile alle esigenze dei pazienti per ottenere la massima adesione ai programmi, sia per le attività all'interno delle Aziende che per i corsi residenziali

La valutazione di un programma educativo deve tener conto degli obiettivi pedagogici definiti in fase di progettazione dell'intervento educativo.

Pertanto potrà essere effettuata una verifica delle adesioni al programma educativo, una verifica delle conoscenze e dei comportamenti (questionari sulle conoscenze, sulle condotte /comportamenti, diari autocontrollo), una valutazione della qualità di vita.

Potranno essere effettuate anche valutazioni clinico-biologiche (HbA1c, peso, parametri lipidici, variazioni di terapia) come verifiche di esito intermedio, piuttosto che outcome di salute come lo sviluppo delle complicanze.

In prospettiva potranno essere valutati l'impatto sulla organizzazione e sull'impiego delle risorse per i programmi di cura ed assistenza.

E' responsabilità del medico che organizza ciascuna attività educativa definire il numero e la tipologia dei partecipanti.

L'attività informativa, invece, è episodica, può essere svolta dal singolo operatore sanitario in base alla propria specifica professionalità, singolarmente o in gruppi di pazienti, anche numerosi, su uno o più argomenti che riguardano la malattia diabetica e la sua terapia.

La Direzione Centrale della Salute attraverso la Commissione di coordinamento per le attività diabetologiche predisporrà una scheda tipo per la raccolta delle informazioni in merito all'attività educativa svolta, che ogni centro/servizio fornirà, secondo modalità che verranno concordate, al fine di ottenere un quadro completo della situazione regionale.

La Regione si impegna a pubblicizzare, sulla stampa e televisione locale, la possibilità di partecipare ai corsi residenziali, mentre sarà cura delle associazioni e dei singoli centri e servizi diabetologici pubblicizzare e raccogliere le adesioni ai corsi che verranno organizzati a livello di ogni singola Azienda Sanitaria

3. PERSONALE:

Le figure da coinvolgere nell'attività terapeutica educativa sono:

-medico

-infermiere

-assistente sanitario

-dietista

-psicologo

-podologo

-educatore di attività fisica

altre figure ritenute importanti nell'attività educativa

Sarà cura dell'organizzatore del corso la valutazione della congruità del personale docente sulla base del curriculum presentato.

Tutto il personale sarà coinvolto direttamente nella stesura dei programmi educativi e nell'organizzazione dei corsi.

4. ASSOCIAZIONI:

Le associazioni da sempre hanno svolto un ruolo importante nel sostegno di tutte le attività rivolte ai soggetti diabetici, e vengono coinvolte nelle decisioni che riguardano direttamente i diabetici.

Sarà compito delle associazioni l'organizzazione dei corsi, pubblicizzando, laddove necessario, i corsi stessi, raccogliendo le adesioni e occupandosi della logistica.

Il ruolo dei membri delle associazioni deve essere inoltre riconosciuto nei momenti di confronto tra i soggetti diabetici, e nel portare esperienze personali riguardo la malattia.

La presenza attiva di rappresentanti delle Associazioni rappresenta prerequisito organizzativo anche per i corsi residenziali.

Tabella riassuntiva con le esenzioni (codice 013) per diabete mellito riferite al 29/02/2008

	CLASSE 00-14	CLASS E 15-24	CLASSE 25-34	CLASSE 35-44	CLASSE 45-54	CLASS E 55-64	CLASSE 65-99	TOTALE COMPLESSIVO
ASS N. 1	33	53	105	303	751	2164	6365	9774
ASS N. 2	20	29	75	197	459	1175	3628	5583
ASS N. 3	12	24	39	96	333	842	1743	3089
ASS N. 4	61	101	199	490	1111	3107	7497	12566
ASS N. 5	16	16	48	145	387	1080	2554	4246
ASS N. 6	27	65	178	485	1149	2809	7050	11763
TOTALE REGIONE	169	288	644	1716	4190	11177	28837	47021

Fonte del dato : SIASI Insiel

Linee regionali di indirizzo per l'organizzazione e l'arruolamento dei soggetti diabetici insulino trattati nei campi residenziali:

I campi residenziali attivati dalla Regione Friuli Venezia Giulia, come previsto dalla Legge regionale n. 28 del 1990, risultano essere un momento molto importante nel processo educativo del soggetto diabetico

Gli obiettivi principali dei corsi risultano essere :

- l'aumento delle conoscenze riguardo la patologia diabetica
- l'acquisizione di abilità
- la modifica dei comportamenti errati

Nell'ambito dei corsi residenziali vengono promossi degli interventi di educazione terapeutica e degli addestramenti pratici, oltre al confronto tra soggetti diabetici, che mirano ad una corretta gestione del diabete, stimolando l'indipendenza , in particolare per i bambini e gli adolescenti, e la responsabilizzazione dei soggetti.

I corsi sono rivolti ai soggetti diabetici

- a) di tipo 1 e di tipo 2 in trattamento insulinico intensivo o candidati ad un trattamento insulinico intensivo in breve tempo
- b) senza complicanze diabetiche evolute (in particolare insufficienza renale cronica, arteriopatia periferica severa che limiti la deambulazione, cardiopatia ischemica che limiti l'attività, etc.)
- c) autosufficienti
- d) già noti al Centro Diabetologico (e al Team docente) che organizza il Corso o devono venir presentati clinicamente dal medico (MMG o altri) o pediatra (PLS) da cui viene seguito
- e) ogni soggetto diabetico non potrà partecipare a più di un corso residenziali nell'anno solare e a due corsi residenziali annuali consecutivamente

Sono ammessi preferibilmente:

- bambini dai tre agli otto anni d'età accompagnati dal genitore
- bambini dagli otto anni di età anche senza il genitore a giudizio del pediatra
- adulti preferibilmente entro i 65 anni, (potranno essere accompagnati dal coniuge in particolari situazioni, su indicazione del medico, qualora si evidenzino un beneficio e laddove vi siano delle indicazioni quali ad esempio bassa compliance dietetica, difficoltà nella comprensione).

I bambini e gli adolescenti minorenni saranno ammessi al corso residenziale previa autorizzazione/dichiarazione scritta liberatoria di responsabilità non derivante da imperizia o imprudenza degli organizzatori e dello staff, firmata dai genitori o legali rappresentanti.

Patto Formativo

All'inizio del Corso deve essere sottoscritto dal diabetologo responsabile del corso e dal singolo partecipante/genitore un documento dove sia descritto il programma del corso, i contenuti e gli obiettivi educativi e gli impegni/responsabilità di ciascuno dei componenti del team educativo, del personale dell'associazione dei pazienti e del paziente inerenti le attività e la convivenza al Corso.

Ogni Corso si rivolgerà a un massimo di 12 – 16 soggetti diabetici

Il limite potrà essere aumentato o diminuito in caso di necessità organizzative e su indicazione del medico referente; l'adesione al corso è libera e volontaria.

Il rapporto tra personale educatore e soggetti diabetici sarà di norma:
1/3 nei campi rivolti ai bambini e 1/ 4 nei campi rivolti agli adulti

Le richieste di partecipazione ai corsi residenziali verranno selezionate dal Medico Diabetologo in ogni singolo Centro/Servizio sulla base di una valutazione clinica dei soggetti e delle possibilità dei singoli di trarre vantaggio dalla partecipazione ai corsi

Ad ogni corso è prevista la partecipazione di:

1 medico diabetologo,
1 infermiere
1 dietista,

Altre figure professionali, ad esempio lo psicologo, potranno partecipare su indicazioni del medico referente del corso.

E' prevista, inoltre, la presenza in ogni corso di un rappresentante dell'associazione con finalità organizzative e amministrative

La durata del corso andrà da un minimo di 5 a un massimo di 7 notti preferibilmente continuative.

Deve essere presente un programma organizzativo e didattico che indichi chiaramente modalità operative e responsabilità

La direzione organizzativa è affidata al medico diabetologo responsabile del campo stesso

E' auspicabile che nella fase di progettazione del campo si svolgano uno o più incontri del team (medico, infermiere, dietista, altra figura individuata che sarà presente al campo) per condividere i bisogni educativi dei partecipanti, gli obiettivi educativi/addestrativi/formativi, il programma, le modalità operative, le responsabilità, i criteri di valutazione dei risultati del campo.

A tali incontri (e al Corso) potranno partecipare anche i medici (altri operatori sanitari) che hanno inviato pazienti al Corso appartenenti a Servizi diabetologici diversi da quello che organizza il campo.

La valutazione degli interventi educativi prevede:

- una declinazione dei bisogni educativi/addestrativi di ogni singolo partecipante
- la compilazione per ogni singolo soggetto di un diario clinico giornaliero
- la valutazione con check list delle abilità acquisite
- la valutazione con questionario sulle conoscenze
- una relazione clinica per ogni paziente redatta al momento del rientro a casa
- il dosaggio Hb glicata al tempo 0-3-6 mesi dal corso,

A fine corso il medico referente dovrà inviare all'Azienda, presso la quale opera, e alla Direzione Centrale della Salute la relazione conclusiva dell'attività svolta nei corsi residenziali, secondo il modello predisposto dalla Commissione per il coordinamento delle attività diabetologiche.

Al personale sanitario che partecipa ai corsi residenziali in qualità di docente è riconosciuto, a carico dell' Azienda Sanitaria di appartenenza,:

- l'indennità di missione (escluse le spese alberghiere) per tutto il periodo di presenza con rimborso delle spese di viaggio
- compenso orario per l'attività di didattica svolta durante il campo residenziale
- riconoscimento dell' orario di servizio (in relazione alle attività programmate) sveglia ore 7.00, riposo notturno dalle ore 22.00; l'orario straordinario prodotto, potrà essere recuperato o monetizzato entro il tetto stabilito.
- per i campi rivolti ai bambini/adolescenti (età <18 anni) deve essere garantita un'assistenza continua nell'arco delle 24 ore rappresentata almeno da un medico e un infermiere

I corsi residenziali sono coperti, sia per l'infortunistica che per la responsabilità civile, da una polizza assicurativa stipulata, dalle Associazioni, per ogni singolo partecipante .

I corsi residenziali verranno accreditati come Formazione sul Campo, nell'ambito di un progetto di miglioramento, predisposto dall' Agenzia Regionale della Sanità; sarà cura di ogni singola Azienda inviare i dati necessari per la formalizzazione dell'istanza dell'accREDITAMENTO ECM.

Aspetti organizzativi dei corsi residenziali

Nel ritenere utile fornire un aiuto alle Associazioni dei soggetti diabetici deputate all'organizzazione dei corsi residenziali, che si ritrovano annualmente ad affrontare delle difficoltà nell'individuare le sedi più idonee ad accogliere lo svolgimento dei corsi stessi e, al fine di favorire una chiara comunicazione tra le predette Associazioni di volontariato e la Direzione centrale salute e della protezione sociale, in merito alla presentazione delle domande di finanziamento dei corsi, si ritiene di :

- a. di dare mandato al CSC, a partire dal 2009, in via sperimentale, di predisporre una gara per l'affidamento del servizio alberghiero (trattamento di pensione completa) necessario all'espletamento dei corsi residenziali, stabilendo che, al fine di tener conto delle esigenze specifiche dei destinatari dei corsi nonché delle caratteristiche richieste agli alberghi, nelle diverse fasi della gara, stesura del capitolato e valutazione delle offerte, vi sarà la partecipazione di un gruppo individuato all'interno della Commissione per il coordinamento delle attività diabetologiche;
- b. di dare mandato alla Commissione per il coordinamento delle attività diabetologiche di definire le modalità e i tempi di presentazione delle richieste di finanziamento per la realizzazione dei corsi residenziali.

