

Health literacy in diabetologia: un tassello chiave nel puzzle educativo

Health literacy in diabetology: a key piece in the educational puzzle



**A.M. Scarpitta¹, V. Mastrilli², E. Manicardi³, M. Lastretti⁴,
R. Giordano⁴, S. Bonfadini⁵, A. Chiavetta⁶, P. Di Bernardino⁷,
A. Ercoli⁸, C. Lambiase⁹, S. Leotta¹⁰, V. Minardi¹¹,
L. Spizzichino², N. Visalli⁴**

mariantonietta.scarpitta@gmail.com

RIASSUNTO

Per Health Literacy (HL) (alfabetizzazione sanitaria) si intende “il grado con cui gli individui hanno la capacità di ottenere, elaborare e comprendere le informazioni sanitarie di base e usufruire dei servizi necessari per rendere adeguate le decisioni di salute”. Il paziente con una buona HL dovrebbe essere dunque in grado di leggere, decodificare, elaborare informazioni relative alla propria salute. È questo il processo di engagement del paziente, inteso come capacità di coinvolgimento attivo della persona, nelle diverse fasi del percorso di cura. L’engagement, identificando la relazione del paziente nel sistema sanitario, è rafforzato dal livello di conoscenza della malattia (health literacy) e dalla sua gestione (empowerment).

In Diabetologia l’HL è estremamente utile nella prevenzione della malattia e delle sue complicanze, poiché comprendere l’importanza dei fattori di rischio per la salute e migliorare lo stile di vita, costituisce un punto fondamentale nella corretta gestione della malattia. L’HL può essere, quindi, una risorsa chia-

ve per migliorare l’empowerment delle persone sia a livello personale, sia all’interno dell’organizzazione sanitaria globale. Possiamo considerare la *conoscenza dell’emoglobina glicosilata (HbA1c)*, come un indicatore di HL, soprattutto se lo confrontiamo con i gruppi di pazienti seguiti da un Centro Diabetologico (CD), dal Medico di Medicina generale (MMG) o da nessuno. Il 79,5% dei diabetici seguiti da un CD conosce cos’è l’HbA1c vs il 58,3% dei diabetici seguiti dal MMG; meno della metà dei diabetici seguita da nessuno conosce questo indicatore (PASSI 2012-15). Formare gli operatori sanitari del team diabetologico, potenziare il rapporto medico-paziente utilizzando una comunicazione semplificata, alfabetizzare il paziente e coinvolgerlo nell’autogestione del diabete è fondamentale per combattere la bassa aderenza alla terapia. In conclusione, migliorare la HL del paziente è un passo preliminare al coinvolgimento della persona con diabete per la gestione della sua patologia.

Parole chiave Health Literacy, Alfabetizzazione sanitaria, Educazione terapeutica, Engagement, Empowerment.

1 U.O.C. di Diabetologia e Malattie del Ricambio – P.O. Paolo Borsellino – Marsala.

2 Ministero della Salute, DGPrev-Ufficio VIII.

3 Diabetologia AUSL RE.

4 UOC Diabetologia e Dietologia – Osp. S. Spirito – Roma.

5 UO Diabetologia ASST Spedali Civili Brescia.

6 UOC Diabetologia Ospedale Cannizzaro – Catania.

7 Dipartimento Medicina Interna ASL Pescara.

8 Centro Studi Comeaformed (Comea Formazione Medici) – Udine.

9 ASL Salerno CAD DS 67 Mercato S Severino.

10 UOC Dietologia e Diabetologia – Osp. S. Pertini – Roma.

11 Istituto Superiore di Sanità “Gruppo Tecnico PASSI” – CNESPS.

SUMMARY

Health Literacy (HL) is defined as “the level necessary to have the capacity to obtain, process and understand basic health information and to use the instruments to make appropriate health decisions.” Patient with good HL should be able to read, decode and process informations related to his own health. Patient engagement process is defined as the person’s active involvement at different stages of the treatment process. The engagement identifies patient relationship in the health system. It is reinfor-

ced by the level of knowledge of the disease (health literacy) and its management (empowerment).

HL, in Diabetes, is extremely useful for the prevention of the disease and its complications. It helps in focusing on of the importance of risk factors for health and improve the lifestyles. It is also a key points in the correct management of the disease.

HL might be the key resource to improve people's empowerment both-on a personal level and for Health Systems. We considered the knowledge glycosylated hemoglobin (HbA1c), as an indicator of HL, in three groups of patients: the first treated by a diabetes center (DC), the second by a general practitioner (GP), the third by no one.

Results show that 79.5% diabetics treated by a DC knows HbA1c, while only 58.3% diabetics treated by the GP and less than half of diabetics treated by no one knows this indicator (PASSI 2012-15).

The low adherence to therapy can be contrasted by health workers' training in the health care team, to reinforce the doctor-patient relationship by using a simplified communication, to alphabetize and to involve the patient in self-management of diabetes. In conclusion, the improvement of patient HL is a preliminary step to the involvement of the person with diabetes to manage his disease.

Key words Health Literacy, Therapeutic education, Engagement, Empowerment.

PREMESSA

Le malattie croniche costituiscono una delle sfide sanitarie più importanti del nostro contesto storico e degli anni a venire.

La crescente richiesta costringe i sistemi sanitari di tutto il mondo a mettere in atto nuove strategie organizzative che possano assicurare una migliore assistenza clinica, ma al tempo stesso, metodologie educative che garantiscano la corretta aderenza del paziente alle terapie e la comprensione delle diverse articolazioni della sua patologia e del relativo percorso di cura.

È in quest'ottica che si innescano processi di "engagement" e di "health literacy": la qualità delle cure e la certezza del risultato dipende dall'engagement del paziente, definito come "tipo di relazione che il paziente instaura con il sistema sanitario di riferimento, nelle diverse fasi del suo percorso di cura"⁽¹⁾. L'obiettivo è quello di favorire una maggiore autonomia del paziente nella gestione consapevole della sua malattia, nell'ambito di una buona relazione di partnership con il sistema sanitario⁽²⁾.

L'engagement identifica la relazione medico-paziente in una visione sistemica e ne qualifica le caratteristiche. Per tale ragione risulta inevitabilmente legato e rafforzato dal livello di conoscenza sulla sua malattia (health literacy) e sulla sua gestione (empowerment).

Per descrivere l'importanza della HL in Diabetologia non possiamo prescindere dalla descrizione di due concetti fondamentali: l'adherence e l'engagement.

ADHERENCE

L'aderenza è definita dall'OMS "la misura in cui il comportamento di una persona rispetto al suo stato di salute (assumere un farmaco, seguire una dieta o cambiare stile di vita), corrisponde alle raccomandazioni concordate con il sanitario"⁽³⁾.

Per essere considerati aderenti è sufficiente seguire le indicazioni nell'80% dei casi. Dati italiani dimostrano che l'aderenza dei pazienti diabetici all'assunzione dei farmaci ipoglicemizzanti prescritti è del 62,2%. Negli USA, dopo il primo anno di terapia, solo il 15% dei pazienti è aderente alla prescrizione farmacologica, solo il 2% alle indicazioni sullo stile di vita⁽⁴⁾.

La non aderenza in Europa determina un aumento dei costi di 80 miliardi di euro l'anno sui bilanci sanitari degli Stati membri della UE.

Maggior aderenza significa minor rischio di ospedalizzazione, minori complicanze associate alla malattia, maggiore sicurezza ed efficacia dei trattamenti e riduzione dei costi per le terapie.

La non aderenza non è solo la mancata assunzione del farmaco, ma anche la modifica arbitraria della terapia, la riduzione del dosaggio, del numero delle assunzioni giornaliere e la non osservanza delle prescrizioni sullo stile di vita.

Tra le cause della non aderenza, oltre quelle socio-economiche, quelle correlate alla difficoltà dello schema di terapia, quelle psicologiche o relative alla durata di malattia, c'è la relazione medico-paziente: la scarsa condivisione della prescrizione va ad impattare sul paziente, filtrata da proprie esperienze, percezioni, informazioni e attese relative alla cura e ai rischi connessi alla malattia. Spesso si stabilisce un gap tra operatore sanitario e paziente rispetto al significato di "ammalarsi", "essere malato", "stare meglio o peggio", "affrontare o non riuscire ad affrontare" la malattia.

Da qui l'importanza specie nell'ambito delle malattie croniche, di un approccio clinico non soltanto di tipo biomedico, focalizzato cioè sui soli parametri biologici, ma di tipo bio-psico-sociale, che tenga conto

anche degli aspetti psicologici e relazionali, determinando la “presa in carico” globale della Persona malata.

ENGAGEMENT

Un recente studio, attraverso una ricerca qualitativa che ha utilizzato la metodologia narrativa, ha evidenziato che il paziente, da un punto di vista cognitivo, lamenta prescrizioni, soprattutto quelle inerenti le modifiche dello stile di vita, superficiali e che non tengono conto delle difficoltà che si incontrano nell'attuare e del simbolismo connesso all'alimentazione e all'attività fisica nella vita del soggetto. Per quel che riguarda la terapia farmacologica, d'altronde, il paziente riferisce di non conoscere il razionale che sottende lo schema di prescrizione: l'assunzione dei farmaci gli ricorda costantemente la condizione di “malato”. Queste barriere cognitive e informative determinano la sua disorganizzazione comportamentale⁽⁵⁾.

I dati rilevati dagli Annali AMD⁽⁶⁾ rispetto alla difficoltà, nel tempo, di migliorare significativamente i valori dell'emoglobina glicosilata, nonostante i grandi progressi della farmacologia e della tecnologia, suggeriscono che esiste a tutt'oggi una importante disparità tra il conoscere, il capire e la gestione della propria salute da parte del paziente. Da qui l'importanza di attuare strategie di coinvolgimento del paziente prima di iniziare il percorso educativo.

L'educazione terapeutica, attraverso percorsi strutturati, permette al soggetto con diabete di acquisire e mantenere le capacità e le competenze che lo aiutano a vivere in maniera ottimale con la sua malattia. Il soggetto con diabete risulta essere non accettore passivo di una prescrizione, ma protagonista attivo e collaborativo (OMS)⁽⁷⁾, che deve, in via preliminare, sviluppare la volontà o la capacità di spendere energia per ottenere qualcosa, energia che viene sottratta ad altri impegni e relazioni⁽⁸⁾.

È questo il processo di *engagement*, termine preso in prestito dalla psicologia del marketing⁽⁹⁾, che può essere tradotto come **capacità di coinvolgimento**⁽¹⁰⁾ e può essere definito come un processo multifattoriale, che permette di orientare interventi di cura su misura, tra chi eroga un servizio l'azienda sanitaria e il fruitore di un servizio, il paziente.

In ambito sanitario numerose osservazioni dimostrano che l'*engagement* del paziente favorisce la sostenibilità economica, organizzativa e psicologica della cura della cronicità. È la chiave strategica per migliorare l'aderenza e, insieme con questa, gli

outcome clinici e la soddisfazione verso le cure ricevute e ridurre, conseguentemente, i costi della malattia.

Il patient engagement indica il tipo di relazione che il paziente con patologia cronica potenzialmente può instaurare con il suo team curante, durante le varie fasi della sua malattia.

L'obiettivo è quello di favorire una maggiore autonomia del paziente, ossia un'azione partecipata nella gestione consapevole della sua malattia⁽²⁾.

Un paziente ben “ingaggiato” dunque, è un paziente non solo più aderente alle prescrizioni mediche⁽¹¹⁾, ma anche più consapevole della propria diagnosi, e quindi capace di attivarsi in modo corretto ai primi segni e sintomi della malattia, di mettersi in contatto con il medico tempestivamente e di fruire dei servizi sanitari offerti dal sistema in modo più soddisfacente⁽¹²⁾.

Tale costrutto risulta quindi essere altamente innovativo e al passo con i tempi, proprio perché è improntato a favorire l'aderence del paziente, ma soprattutto l'accettazione della malattia orientando in maniera attiva il paziente verso la cura.

Quindi un paziente soddisfatto sarà quello che “contagerà” positivamente anche le persone a lui vicine e altri pazienti, creando un network di buone prassi.

L'engagement, come un processo esperienziale, risulta infatti essere un nodo di congiunzione per la persona affetta da patologia cronica a livello cognitivo, emozionale e comportamentale⁽¹³⁾. La progressiva sinergia tra queste tre dimensioni esperienziali permette all'individuo di diventare attore primario nella gestione della sua salute e di evolvere nel processo di engagement⁽¹³⁾.

Tale processo si snoda in più fasi, nelle quali il clinico può relazionarsi in maniera efficace con il paziente per favorire una buona aderenza alla malattia (Figura 1).

L'intero processo dunque qualifica due differenti prospettive comportamentali: quella del medico, attore principale dell'approccio patient-centered, cui si richiedono competenze cliniche, empatiche, comunicative e di organizzazione, e quella del paziente, non accettore passivo, ma protagonista attivo e collaborativo e, per questo, necessariamente ben informato e formato sulla gestione della sua condizione.

È qui che si innesca il concetto di Health Literacy: l'insieme di abilità cognitive e sociali che motivano gli individui e li rendono capaci di accedere comprendere e utilizzare le informazioni in modo da promuovere e preservare la propria salute, modificando lo stile e le condizioni di vita personali.

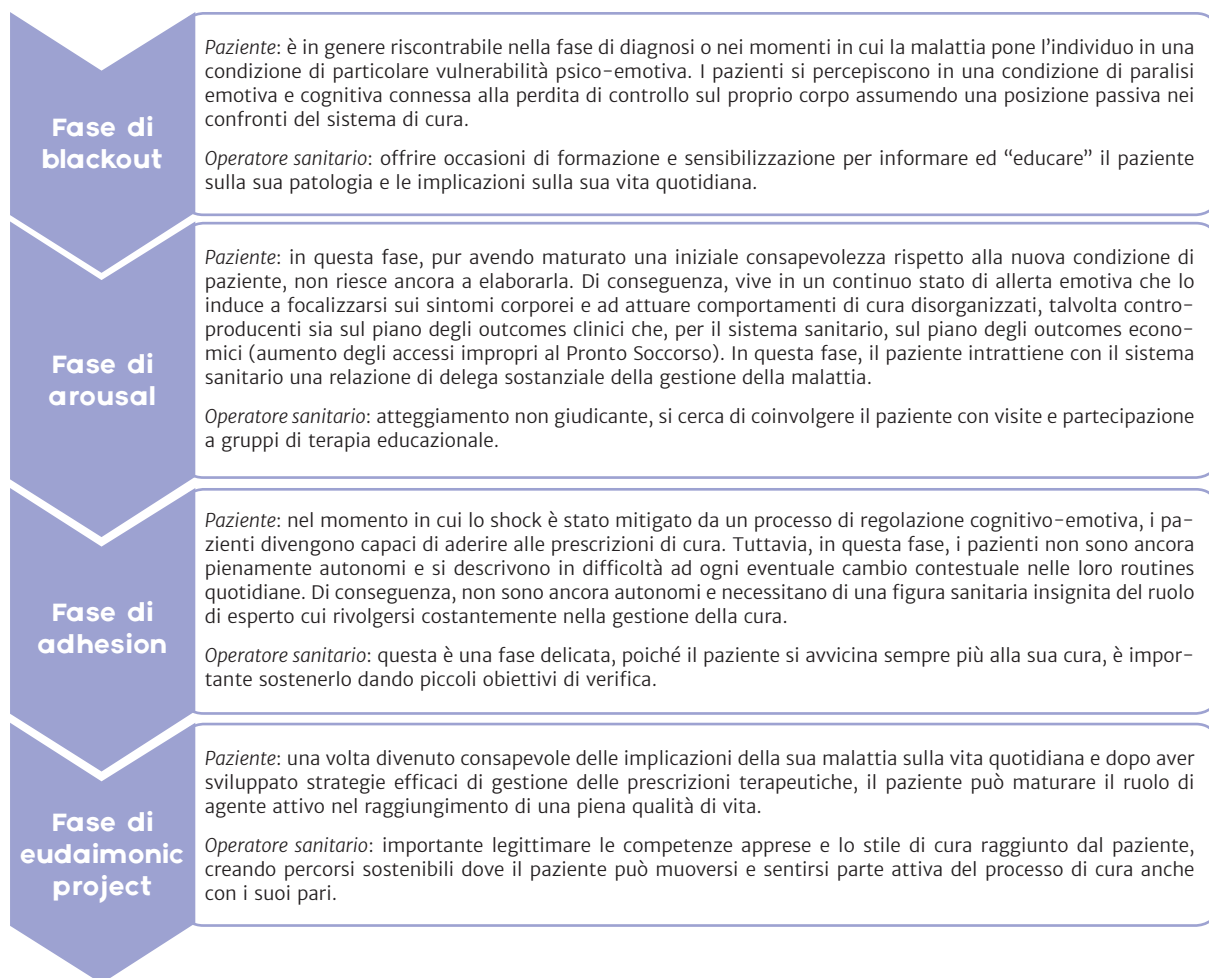


Figura 1 Fasi del processo di engagement (modificato da Graffigna et al., 2014).

HEALTH LITERACY:

OLTRE LA LITERACY

È importante distinguere l'HL (alfabetizzazione sanitaria) dall'alfabetizzazione in generale (Literacy).

LITERACY

La literacy può essere definita come la capacità di comprendere, valutare, utilizzare ed esaminare testi scritti al fine di partecipare alla vita sociale, raggiungere i propri obiettivi, sviluppare conoscenza e potenziale umano⁽¹⁴⁾.

L'UNESCO definisce 'letterato' chi possiede 'dimestichezza con la letteratura' o in termini generali chi è 'ben educato, istruito'⁽¹⁵⁾.

Studi internazionali dimostrano forti connessioni tra il livello di literacy e i risultati di salute^(16, 17).

Diversi studi hanno esaminato il livello di literacy della popolazione generale italiana in confronto ad altri paesi^(18, 19). Il PIACC, (Programme for the International Assessment of Adult Competencies), un programma ideato dall'OCSE, e promosso in Italia dal Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali, ha fornito informazioni sulle competenze fondamentali degli adulti – definite dall'OCSE *foundations skills* – e in particolare sulla lettura (Literacy), sulle abilità logico-matematiche (Numeracy) e sulle competenze collegate alle tecnologie dell'informazione e comunicazione (ICT). La figura 2 illustra il confronto del punteggio medio di literacy ottenuto nei Paesi partecipanti all'indagine⁽¹⁹⁾.

Quasi la metà della popolazione adulta in Italia (45,2%) ha il diploma di scuola media inferiore come titolo di studio più elevato, solo il 6,2% degli adulti è impegnato in attività formative (la

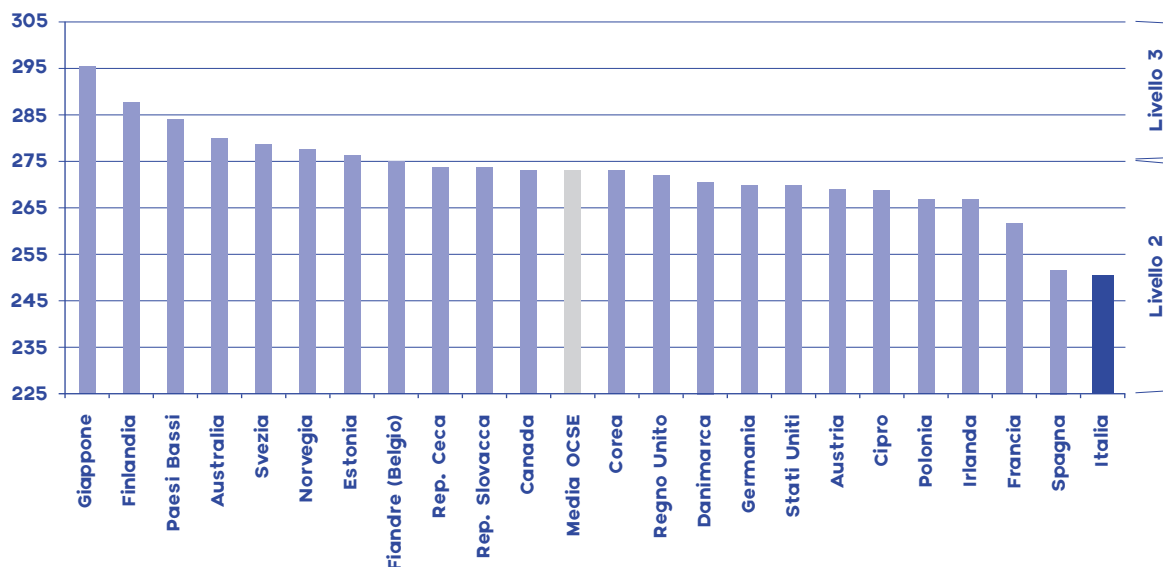


Figura 2 Punteggio medio di Literacy nei paesi partecipanti.

metà di quanto auspicato nel piano Europa 2020)⁽²⁰⁾. La percentuale di italiani senza alcun titolo di studio o con al massimo la licenza elementare è del 22,5%. Fra gli over 65, la percentuale di adulti che al massimo ha completato le elementari è del 64,5%. Il 22,4% dei 30-34enni ha conseguito un titolo di studio universitario (o equivalente), quota ancora molto contenuta rispetto all'obiettivo del 40% fissato da *Europa 2020* (Dati ISTAT 2013)^(21, 22).

Nella Tabella 1 sono descritte le caratteristiche socio-anagrafiche degli italiani secondo i dati del sistema di sorveglianza PASSI 2011-2014⁽²³⁾.

Da questi dati si deve riconoscere che il livello medio di literacy in Italia è al di sotto di quello necessario per trarre il massimo dal materiale sanitario scritto o dalla relazione medico-infermiere/paziente.

Volendo focalizzare l'attenzione sulla **popolazione diabetica** (4,3% della popolazione totale), i dati dei sistemi di sorveglianza PASSI 2012-15⁽²³⁾ indicano che il 25,4% non ha nessun grado di istruzione o solo elementare, il 70,5% dichiara di avere difficoltà economiche (Figura 3, 4).

In riferimento alla salute percepita e al numero di giorni in cattiva salute dei diabetici rispetto alla popolazione totale italiana, nei diabetici, lo stato di salute è percepito positivamente solo dal 29,9% (vs 63,8% della popolazione totale), il numero totale dei giorni in cattiva salute è 7,9 (vs 4,9 della popolazione totale) e dei giorni con limitazioni delle attività quotidiane è 3,1 (vs 1,3 della popolazione totale) (Tabella 2).

HEALTH LITERACY (HL)

Per Health Literacy (alfabetizzazione sanitaria) si intende "il grado con cui gli individui hanno la capacità di ottenere, elaborare e comprendere le informazioni sanitarie di base e usufruire dei servizi necessari per rendere adeguate le decisioni di salute"⁽²⁴⁾.

Il concetto di HL è stato elaborato a partire dagli anni settanta con gli studi di S.K. Simonds, con il significato, più generico, di "avere la capacità di essere responsabile per la propria salute". Nel corso degli anni numerosi studiosi e ricercatori hanno contribuito alla rielaborazione del concetto e all'ampliamento dei suoi confini focalizzando il dibattito su vari aspetti dell'alfabetizzazione, intesa come processo di apprendimento, o serie autonoma di competenze.

Parallelamente alla progressione del concetto letterale, si è assistito all'evoluzione del concetto di HL in senso sanitario riferendo l'alfabetizzazione alla capacità di gestire parole e numeri in un contesto medico, allo sviluppo di abilità, che vanno dalla semplice lettura delle informazioni sanitarie, al mettere in atto azioni conseguenti, dalla semplice comunicazione con i professionisti della salute, alla fattiva comprensione del mandato sanitario.

Nutbeam (2000) propone un modello a tre livelli che, in maniera progressiva, consente ai singoli e alla comunità di sviluppare una crescente autonomia nel prendere decisioni riguardanti la salute e di incrementare l'empowerment personale (Tabella 3).⁽²⁵⁾

Si possono distinguere *benefici individuali* e *benefici sociali* della HL.

Tabella 1 Determinanti di salute socio-anagrafici. Dati PASSI 2011-14.

CARATTERISTICHE SOCIO-ANAGRAFICHE	ITALIA
Basso livello di istruzione	38,3%
Molte difficoltà economiche	16,2%
Cittadinanza straniera	3,9%
Coniugato	59%
Occupato lavorativamente	65,2%

Tabella 2 Percezione dello stato di salute. PASSI 2012-2015 (35-69 anni, solo cittadinanza Italiana).

	POPOLAZIONE DIABETICA	POPOLAZIONE NON DIABETICA
Stato di salute percepito positivamente	29,9%	63,8%
Numero totale medio di giorni in cattiva salute *	7,9	4,9
Numero medio di giorni in cattiva salute fisica	5,1	2,7
Numero medio di giorni in cattiva salute psichica	4,5	2,8
Numero medio di giorni con limitazione delle attività quotidiane	3,1	1,3

* Il numero totale di giorni non in salute è calcolato come la somma dei giorni in cattiva salute fisica e quelli in cattiva salute mentale negli ultimi trenta giorni, fino a un massimo di 30 giorni per intervistato

Tabella 3 Livelli di HL secondo Nutbeam.

LIVELLI	COMPETENZE	AZIONI
FUNZIONALE	Capacità di lettura e comprensione di informazioni fornite dai medici, farmacisti ed altri operatori di salute	assumere in modo corretto farmaci e programmando le visite mediche
INTERATTIVO	Capacità di comprendere, valutare ed utilizzare informazioni di salute derivanti da fonti diverse per scegliere in modo consapevole, riducendo i rischi e migliorando la qualità di vita	essere in grado di confrontarsi col medico e condividere le proprie conoscenze con i pari (ad es. gruppi di discussione on-line)
CRITICO	Capacità di muoversi all'interno del sistema sanitario essendo a conoscenza dei propri diritti di paziente; riconoscere la qualità dei servizi offerti; valutare in modo critico le informazioni ed i messaggi di salute; agire per il miglioramento del benessere individuale e collettivo	prendere parte in modo attivo al sistema sociale e politico

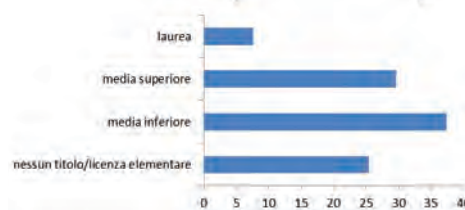


Figura 3 Titolo di studio dei diabetici. PASSI 2012-2015 (Italiani 18-69 anni).

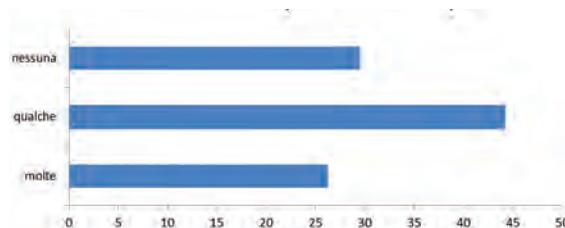


Figura 4 Difficoltà economiche riferite dei diabetici. PASSI 2012-2015 (Italiani 18-69 anni).

I *benefici individuali* riguardano una migliore conoscenza dei servizi sanitari, una maggiore conformità con le azioni prescritte, una più efficace capacità di agire in modo indipendente e una motivazione più profonda.

I *benefici sociali* riguardano la partecipazione a programmi di salute pubblica, la capacità di interagire con i gruppi sociali e di agire su fattori che influenzano in modo peculiare aspetti sociali ed economici della salute.

L'HL implica dunque il raggiungimento di un livello di conoscenze, di capacità individuali e di fiducia

in se stessi tali da spingere gli individui ad agire per migliorare la propria salute e quella della collettività, modificando lo stile e le condizioni di vita personali. Pertanto, HL non significa solo essere in grado di leggere opuscoli e prendere appuntamenti, ma è un'importante strategia di *empowerment* che può migliorare la capacità degli individui di accedere alle informazioni e di utilizzarle in modo efficace". [WHO Health Promotion Glossary, 1998]⁽²⁶⁾

In quest'ottica, individuale e sociale, il diabete mellito potrebbe rappresentare un modello paradigmatico di applicazione e implementazione di principi di HL. La possibilità di accedere alle informazioni mediche, capirle, interpretarle e valutarle al fine di prendere decisioni informate e coerenti con le prescrizioni ricevute è parte integrante dell'autogestione del diabete mellito.

HEALTH LITERACY

IN DIABETOLOGIA

In ambito diabetologico, potremmo più propriamente intendere l'"health literacy" come possesso delle abilità cognitive e sociali che motivano gli individui e li rendono capaci di accedere, comprendere e utilizzare le informazioni in modo da promuovere e preservare la propria salute.

L'HL è estremamente utile nella prevenzione del diabete e delle sue complicanze, in quanto la possibilità di comprendere l'importanza dei fattori di rischio per la salute e migliorare lo stile di vita, costituisce un punto fondamentale nella corretta gestione della malattia.

Può essere intesa, quindi, come risorsa chiave per migliorare l'empowerment delle persone sia a livello personale, sia all'interno dell'organizzazione sanitaria globale.

Recenti studi hanno dimostrato che bassi livelli di HL influenzano negativamente lo stato di salute delle persone, rappresentando un fattore di rischio; inoltre aumentano le disuguaglianze e incrementano i costi a carico del sistema sanitario, in quanto determinano utilizzo non appropriato dei servizi sanitari, difficoltà a seguire le indicazioni mediche, ad assumere i farmaci in modo corretto e a mantenersi in salute⁽²⁷⁾.

Il sistema di sorveglianza Passi indaga anche la *conoscenza dell'emoglobina glicosilata (HbA1c)*, come indicatore del compenso glicometabolico. Ai fini della HL possiamo considerare questo parametro come un indicatore di conoscenza, soprattutto se lo confrontiamo con i gruppi di pazienti seguiti da un Centro Diabetologico (CD), dal Medico di Medicina generale

(MMG) o da nessuno. Il 79,5% dei diabetici seguiti da un CD conosce cos'è l'HbA1c vs il 58,3% dei diabetici seguiti dal MMG; meno della metà dei diabetici che dichiara di non essere seguita da nessuno conosce questo indicatore. La conoscenza dell'HbA1c è associata al titolo di studio e alle difficoltà economiche percepite (Figura 5).

Per quanto riguarda i principali fattori di rischio cardiovascolare associati (sovrappeso/obesità, sedentarietà, scorretta alimentazione, abitudine al fumo) la sedentarietà è statisticamente più elevata tra i diabetici che non conoscono l'HbA1c (Figura 6).

Pochi studi hanno esaminato gli effetti della HL su outcome a distanza nei soggetti con diabete, tra cui la presenza di complicanze e la qualità di vita legata alla salute. I dati PASSI che riguardano la conoscenza dell'emoglobina glicosilata sono estremamente significativi dell'importanza del processo di informazione ed educazione del paziente in un Centro Diabetologico o da parte del MMG, anche ai fini della prevenzione delle complicanze e della qualità di vita stessa della persona con diabete. Potremo per il futuro valutare attraverso lo stesso sistema di sorveglianza, utilizzando lo stesso indicatore, l'efficacia degli interventi di HL che potranno essere effettuati sul territorio.

LITERACY, NUMERACY,

PROBLEM SOLVING

È noto che i soggetti con diabete sono a rischio per una serie di fattori negativi per la salute: infarti, ictus, amputazioni, cecità, malattia renale terminale. Sebbene durata del diabete, scarso controllo di fattori di rischio intermedio¹ e suscettibilità genetica sono chiaramente associati ad aumentato rischio di eventi avversi, i fattori socio-economici e psicosociali giocano un ruolo chiave nel determinare il rischio di complicanze croniche⁽²⁸⁾.

Il diabete è il prototipo di condizione cronica, caratterizzata da un elevato livello di complessità che richiede ampia formazione e gestione per una "auto-cura"⁽²⁹⁾, e per questo è d'obbligo per il paziente una competenza alfabetica funzionale (Tabelle 4a, 4b), che si traduce nella capacità di lettura e comprensione di informazioni fornite da medici, farmacisti ed altri operatori di salute e di agire di conseguenza, sia riguardo ad aspetti clinici che amministrativi.

¹ ipertensione arteriosa, dislipidemia, iperglicemia, sovrappeso, fumo, sedentarietà, consumo di bevande alcoliche a rischio

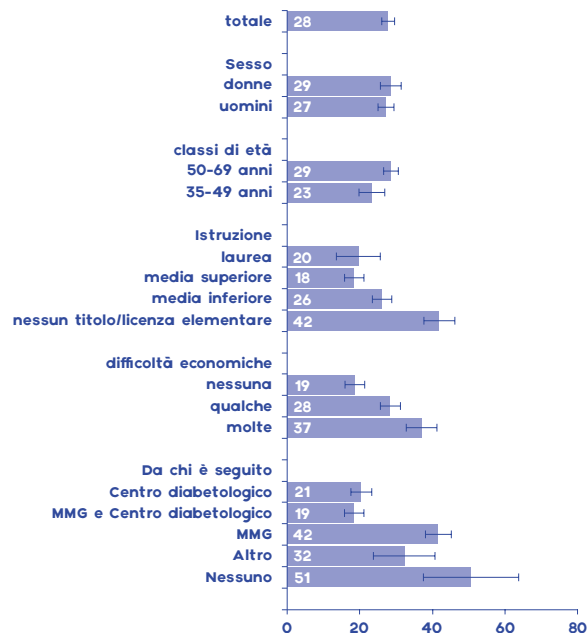


Figura 5 Diabetici che non conoscono HbA1c per caratteristiche socio-demografiche e per tipo di assistenza. PASSI 2012-2015 (Italiani 35-69 anni).

Dall'analisi della letteratura si evidenzia l'importanza della HL nel miglioramento degli outcome in termini di:

- comunicazione tra il paziente ed il personale^(30, 31),
- outcome di salute: compenso glicemico e controllo delle complicanze^(32, 33),
- qualità di vita⁽³⁴⁾,
- costi: riduzione rischio di accessi in pronto soccorso e di ospedalizzazioni⁽³⁵⁾.

MISURARE L'HEALTH LITERACY

La misurazione della HL e la sua successiva valutazione, costituiscono un'importante premessa per eventuali progetti finalizzati alla sua implementazione.

Tabella 4a Competenza alfabetica funzionale nel diabete. Aspetto clinico.

<p>Literacy: essere in grado di capire cosa è il diabete, cosa significa adottare uno stile di vita sano, cosa sono le complicanze, quando si esegue il follow-up, cosa significa iperglicemia e ipoglicemia, come funziona il farmaco assunto, a quale dosaggio e con quale frequenza deve essere assunto, valutare eventuali effetti collaterali</p>
<p>Numeracy: essere in grado di capire quando si è a target, qual è il valore che definisce l'ipoglicemia, cosa significa indice di massa corporea, pesare gli alimenti assunti, calcolare la quantità di un alimento assunto se si cucina per più persone, fare il counting dei CHO, determinare a quale distanza dai pasti assumere un farmaco</p>
<p>Problem solving essere in grado di adottare comportamenti strategici in occasione di eventi non ordinari - pranzo fuori casa, febbre, digiuno prolungato, microinfusore in blocco - per mantenere un buon controllo metabolico</p>

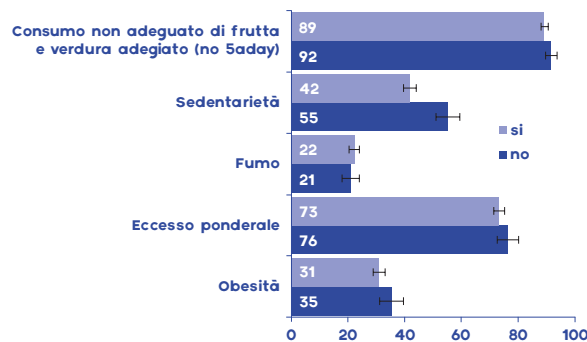


Figura 6 Fattori di rischio tra i diabetici per conoscenza della HbA1c. PASSI 2012-2015 (Italiani 35-69 anni).

Con alcuni strumenti è possibile ottenere misurazioni di livelli di HL funzionale (capacità di comprendere vari tipi di informazioni sulla salute, scritte e verbali, fornite da professionisti e non, di aderire a indicazioni terapeutiche, programmi di screening ecc.).

In letteratura esistono diversi strumenti utili a misurare la literacy⁽³⁶⁾ e alcuni di questi sono stati testati anche in ambito diabetologico^(37, 38): in particolare, lo strumento più comune utilizzato sul diabete è Test S-TOFHLA, seguito dal REALM.

Il DNT (Diabetes Numeracy Test), il WRA (Wide Range Achievement) e la SNS (Subjective Numeracy Scale) sono test usati invece per misurare la diabetes numeracy^(39, 40, 41).

Da notare però che non sono strumenti perfetti: analisi approfondite necessitano di strumenti complessi⁽⁴²⁾; sono spesso lunghi da somministrare o da compilare; possono risultare giudicanti e hanno problemi di validazione.

A oggi non esiste un accordo in letteratura sui criteri da utilizzare per la scelta delle misure più appropriate di HL per i diversi gruppi di pazienti. La scelta del tipo di test può essere particolarmente

Tabella 4b Competenza alfabetica funzionale nel diabete. Aspetto amministrativo.

Esenzione ticket: cosa è, chi la fa, dove si registra, quanto dura
Piani terapeutici: dei presidi, dei farmaci, dei device: cosa sono, a cosa servono, quanto durano, come si ottengono, come si rinnovano, a chi rivolgersi, a chi portarli una volta ottenuti
Certificato patente: chi lo fa, cosa serve per ottenerlo (pagamento ticket, prenotazione visita, documentazione richiesta e tempi di validità). A chi consegnarlo.
Certificati di invalidità: chi lo fa, a chi consegnarlo
Prenotazione 1° appuntamento: come prenotarsi, dove
Prenotazione appuntamento successivo: come prenotarsi, dove

rilevante per le malattie croniche come il diabete mellito, laddove risulta essenziale la HL del paziente per la gestione della sua salute. Ma la questione della selezione del test di misurazione della HL riguarda sia il tipo di patologia, sia l'età delle persone cui si rivolge. Qualsiasi progetto educativo non dovrebbe prescindere dalla valutazione della HL del paziente. Da qui l'importanza di disporre di strumenti di misura oggettivi e validati, fedeli alle realtà locali. I questionari presenti in letteratura infatti sono di matrice americana e quindi generati in una realtà lontana dalla cultura italiana. Sarebbe auspicabile la costruzione di un questionario italiano rispondente alle esigenze della nostra realtà nazionale.

PROGETTUALITÀ PER L'IMPLEMENTAZIONE DELLA HEALTH LITERACY

In letteratura sono descritti alcuni esempi di iniziative di implementazione di HL negli Stati Uniti e in Europa.

Negli Stati Uniti sono state adottate misure per garantire una migliore comunicazione su temi di salute, attraverso la creazione di linee guida di alfabetizzazione sanitaria orientate su quattro aree di Ricerca: promozione della cultura della salute; miglioramento della comunicazione con i pazienti a basso livello di alfabetizzazione; valutazione di costi e risultati di una scarsa alfabetizzazione sanitaria; identificazione di percorsi causali che dimostrino come la scarsa HL influenza la salute⁽⁴³⁾. In Europa, nel 2012 è stato pubblicato "The European HL Project (HLS-EU)"⁽⁴⁴⁾, a conclusione di

un'indagine condotta dal 2009 al 2012 dal HLS-EU Consortium.

I risultati della Health Literacy Survey europeo hanno mostrato che quasi la metà delle persone in Europa hanno livelli di HL limitata e presentano maggiori difficoltà di accesso, di comprensione, di valutazione e di applicazione di informazioni per prendere decisioni in termini di salute. In alcuni gruppi la vulnerabilità è superiore al 60%.

Anche in Italia ci sono esempi di progetti inerenti la HL, sviluppati in alcune regioni: Piemonte, Toscana, Val d'Aosta, Emilia Romagna^(45, 46, 47). L'obiettivo è di favorire la diffusione e l'utilizzo delle tecniche e pratiche della HL in ambito sanitario, con particolare riguardo alla comprensibilità del linguaggio nella redazione dei materiali informativi e alla relazione operatore sanitario-cittadino.

Al momento in Italia non esistono progetti di HL specifici in ambito diabetologico.

Com'è noto l'assistenza diabetologica in Italia è organizzata in forma di rete, fondata sulla presenza del team di cura, nel rispetto della centralità del paziente. Questa struttura organizzativa rispetta tutte le realtà locali, la multienicità e le differenze socio-culturali e ambientali. Risulta dunque intuitiva l'importanza della formazione dei team diabetologici per l'implementazione della Health Literacy delle persone con diabete.

Sulla base di questi presupposti il Gruppo a progetto Psicologia e Diabete di AMD vuole realizzare una progettualità specifica, che si sviluppa su due aspetti: uno, *formativo*, centrato sul team diabetologico, volto a implementare le tecniche comunicative, l'altro *educativo*, focalizzato sul paziente, che, partendo dalla misurazione del grado di HL, possa promuovere la crescita culturale e garantire il miglioramento degli esiti del percorso di cura.

LA THEATRICAL BASED MEDICINE (TBM) E LA HEALTH LITERACY

La TBM⁽⁴⁸⁾ si occupa di tutti i meccanismi che intervengono nella comunicazione medico-paziente e quindi anche delle problematiche collegate alla HL (in particolare riguardo alle patologie croniche ed il diabete). Basta dare uno sguardo all'evoluzione delle modalità delle proposte teatrali nei secoli per comprendere che da sempre il Teatro ha tenuto presente l'approccio comunicazionale per mantenere alta l'aderenza del fruitore, tenendo conto delle sue problematiche socio-economiche e bio-psico-sociali. L'attenzione e la comprensione sono necessarie, per mantenere una partecipazione sia Emotiva che Culturale, avvertita e cosciente, dei fatti che devono essere rappresentati.

Come può lavorare la TBM sulla HL? Migliorando l'empowerment delle persone. Lo stato della salute è influenzato da bassi livelli di HL. Allora grazie alle tecniche non verbali, paraverbali e verbali tipiche della TBM si può ridurre il gap dovuto al livello culturale diverso, legato alle etnie ed alle immigrazioni, ma anche quello collegato alla analfabetizzazione di ritorno o alla cultura imperante ed esasperata stile 2.0 o dottor Google.

La TBM diventa così uno strumento prezioso per la formazione del team diabetologico⁽⁴⁹⁾. Con la TBM l'attenzione è rivolta al comportamento dello staff delle strutture sanitarie, alla comunicazione insoddisfacente tra medico e paziente e alla comprensione, da parte del paziente stesso, delle informazioni ricevute. Nel comunicare la diagnosi, è importante che il medico spieghi in modo chiaro ed esaustivo le problematiche della malattia, senza utilizzare termini eccessivamente tecnici.

Un lessico complicato, infatti, diventa nel processo comunicativo una sorta di "rumor" che impedisce al paziente di decodificare il messaggio e lo spinge verso uno stato di tensione e confusione. Spiegare le cose in modo semplice utilizzando anche tecniche del non verbale, non significa affatto perdere la necessaria professionalità agli occhi del paziente, dal momento che la Comprensione costituisce uno degli aspetti che maggiormente contribuiscono a rassicurare e rendere aderente il paziente.

CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE

La HL va assumendo un'importanza sempre maggiore nell'approccio alla cura della cronicità e del

diabete, in particolare. Si tratta di uno scenario innovativo per il mondo della diabetologia, in quanto, ad oggi, non sono numerose le osservazioni che, in soggetti con diabete, mettono in relazione gli effetti della HL su outcome a distanza, quali la presenza di complicanze e la qualità di vita legata alla salute.

Interessanti alcuni studi che hanno evidenziato una relazione tra bassa alfabetizzazione sanitaria e rischio di ipoglicemia, e che suggeriscono la necessità di una maggiore consapevolezza nell'uso di farmaci che possono indurre ipoglicemia, legata al grado di alfabetizzazione sanitaria.

Il ruolo del team diabetologico appare fondamentale, come dimostrato dai risultati del sistema di sorveglianza PASSI: conoscere il significato della parola "emoglobina glicosilata" è proprio, con maggiore frequenza, dei pazienti seguiti dai team diabetologici, consapevoli che conoscere è il primo passo per mettersi in gioco e lavorare insieme per una modifica della storia naturale del diabete.

Importante è misurare il livello di HL della popolazione diabetica, prima di iniziare qualsiasi percorso educativo. I questionari più comunemente utilizzati sono lunghi, complicati e riflettono realtà non italiane. Per questo il gruppo Psicologia e Diabete si sta impegnando a costruire e validare un questionario snello rispondente alle esigenze della persona affetta da diabete in Italia.

In termini di interventi, una serie di azioni deve essere messa in atto per migliorare la HL del paziente diabetico.

Formare gli operatori sanitari del team diabetologico, in prima istanza sensibilizzandoli a riconoscere che l'alfabetizzazione inadeguata è diffusa e che la cura all'autogestione del diabete è ancora più difficile per i pazienti con limitata HL.

La formazione deve essere rivolta ad un potenziamento del rapporto medico-paziente che abbia alla base una comunicazione semplificata, con l'utilizzazione di un linguaggio semplice nella proposta dei piani di cura e la continua verifica che le informazioni date siano effettivamente comprese. Questo appare essere elemento fondamentale per combattere la bassa aderenza alla terapia.

Migliorare la HL del paziente è un passo preliminare al coinvolgimento della persona con diabete nella gestione della sua patologia. L'educatore è in prima battuta "l'alfabetizzatore alla salute" del proprio paziente e della sua famiglia. Realizza questo suo ruolo, fondamentale per migliorare la qualità complessiva delle cure, attraverso interventi personalizzati e strategie diverse, tra cui la TBM, che siano in grado di coinvolgere il paziente e lo rendano disponibile ad aumentare le proprie cono-

scenze, ad acquisire nuove abilità e comportamenti di salute, che lo rendano in grado progressivamente di essere primo attore nella gestione della sua malattia. Questo articolo è parte di un più ampio progetto divulgativo, formativo ed educativo sulla Health Literacy ideato e promosso dal gruppo AMD Psicologia e Diabete.

Gli autori ringraziano il gruppo tecnico PASSI dell'ISS per l'elaborazione dei dati, tutti i referenti e i coordinatori regionali e aziendali che hanno contribuito alla raccolta dati e gli operatori dei dipartimenti di sanità pubblica nelle Aziende Sanitarie Locali che hanno condotto le interviste. La sorveglianza PASSI è realizzata con il supporto finanziario del Ministero della Salute/CCM.

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

- Graffigna G, Barelo S. Patient engagement come qualificatore dello scambio tra la domanda e l'offerta di salute: il caso della cronicità. *Ricerche di Psicologia* 3:513-526, 2015.
- Lee, YY, & Lin, JL. Do patient autonomy preferences matter? Linking patient-centered care to patient-physician relationships and health outcomes. *Social Science & Medicine* 71:1811-1818, 2010.
- ADHERENCE TO LONG-TERM THERAPIES: Evidence for action. World Health Organization 2003. http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_report/en/
- http://www.agenziafarmaco.gov.it/sites/default/files/Rapporto_OsMED_2013.pdf.
- Graffigna G et al. *BMC Public Health* 14:648, 2014.
- <http://www.infodiabetes.it/files/ANNALI-AMD/2014/Annali%20Regionali%202014%20web.pdf>.
- http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/108151/3/9289012986_ita.pdf?ua=1 http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/108151/3/9289012986_ita.pdf?ua=1
- Gruman J, Rovner MH, French ME, Jeffress D, Sofaer S, Shaller D, Prager DJ. From patient education to patient engagement: implications for the field of patient education. *Patient Educ Couns* 78:350-356, 2010.
- Hollebeek, L. Exploring customer brand engagement: definition and themes. *Journal of Strategic Marketing* 19:555-573, 2011.
- Graffigna G, Barelo S, Triberti S. Patient Engagement. A consumer-centered model to innovate healthcare. Berlin: DeGruyter Open, 2015.
- Gruman J, Rovner MH, French ME, Jeffress D, Sofaer S, Shaller D, Prager DJ. From patient education to patient engagement: implications for the field of patient education. *Patient Education and Counseling* 78:350-356, 2010.
- Barelo S, Graffigna G, Vegni E. Patient engagement as an emerging challenge for healthcare services: mapping the literature. *Nursing Research and Practice*, 2012.
- Graffigna G, Barelo S, Riva G. Technologies for patient engagement. *Health Affairs* 32:1172-1172, 2013.
- The survey of adult skills: reader's companion, second edition OECD, 2016.
- The Plurality of Literacy and its implications for Policies and Programs (PDF). UNESCO Education Sector Position Paper: 13, 2004.
- DeWalt DA, Berkman ND, Sheridan S, Lohr KN, Pignone MP. Literacy and Health Outcomes. A Systematic Review of the Literature. *J Gen Intern Med* 19:1228-1239, 2004.
- Sørensen K, Van den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Slonska Z, Brand H, for (HLS-EU) Consortium Health Literacy Project European. Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health* 12:80 - <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/12/80>, 2012.
- OECD (2013), OECD Skills Outlook 2013: First Results from the Survey of Adult Skills, OECD Publishing, forthcoming 2013.
- PIAAC Literacy Expert Group, PIAAC Literacy: Conceptual Framework, OECD Education Working Papers, No. 34, OECD, Parigi, 2009. Disponibile on line su: <http://ideas.repec.org/p/oec/eduab/34-en.html>.
- http://ec.europa.eu/europe2020/index_it.htm.
- http://noi-italia.istat.it/index.php?id=6&user_100ind_pi1%5Buid_categoria%5D=05&L=0&cHash=162d2ee0f6d9c9ce-55343c4e425f6974.
- http://ec.europa.eu/europe2020/europe-2020-in-a-nutshell/targets/index_it.htm.
- Sistema di sorveglianza PASSI <http://www.epicentro.iss.it/passi/dati/socio.asp>.
- <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/7gchp/track2/en/>
- Nutbeam D. Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promot Int* 15:259-267. doi: 10.1093/heapro/15.3.259, 2000.
- <http://www.who.int/healthpromotion/about/HPR%20Glossary%201998.pdf>.
- Berkman N, Sheridan SL, Donahue KE, Halpern DJ, Crotty K. Low health literacy and health outcomes: an updated systematic review. *Ann Intern Med* 155:97-107, 2011.
- Raphael D, Anstice S, Raine K, McGannon KR, Rizvi SK, Yu V. The social determinants of the incidence and management of type 2 diabetes mellitus: are we prepared to rethink our questions and redirect our research activities? *International Journal of Health Care Quality Assurance incorporating Leadership in Health Services* 16/3, 2003 www.emeraldinsight.com/ijhcqa.htm.
- Progetto IGEA: <http://www.epicentro.iss.it/igea/>.
- Heinrich C, Karner K. Ways to Optimize Understanding Health Related Information: The Patients' Perspective. *Geriatr Nurs* 32:29-38, 2011.
- White R, Wolff K, Cavanaugh K, Rothman R. Addressing Health Literacy and Numeracy to Improve Diabetes Education and Care. *Diabetes Spectrum* 23:238-43, 2010.
- Al Sayah F, Majumdar SR, Williams B, Robertson S, Johnson JA. Health Literacy and Health Outcomes in Diabetes: A Systematic Review. *J Gen Intern Med* 28:444-52, 2012.
- Margolis DJ, Hampton M, Hoffstad O, Scot Malay D, Thom S. Health literacy and diabetic foot ulcer healing. *Wound Rep Reg* 23 299-301, 2015.
- Al Sayah F, Qiu W, Johnson JA. Health literacy and health-related quality of life in adults with type 2 diabetes: a longitudinal study. *Qual Life Res* 2015.

35. Mantwill S, Schultz P. Low health literacy associated with higher medication costs in patients with type 2 diabetes mellitus: Evidence from matched survey and health insurance data. *PEC*, 2015.
36. Altin SV, Finke I, Kautz-Freimuth S, Stock S. The evolution of health literacy assessment tools: a systematic review. *BMC Public Health* 14:1207, 2014 <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/14/1207>.
37. Al Sayah F, Williams B, Johnson JA. Measuring Health Literacy in Individuals with Diabetes. A Systematic Review and Evaluation of Available Measures. *Health Educ Behav* 40:42-55, 2013.
38. Kirk JK, Grzywacz JG, Arcury TA, Ip EH, Nguyen HT, Bell RA, Saldana S, Quandt SA. Performance of Health Literacy Tests Among Older Adults with Diabetes. *J Gen Intern Med* 27:534-40, 2012.
39. Huizinga MM, et al. Development and validation of the Diabetes Numeracy Test (DNT). *BMC Health Services Research*, 8 (96), 2008.
40. Stone MH, Jastak S, Wilkinson G. Wide Range Achievement Test - 3. *Rasch Measurement Transactions* 8 (4), 1995.
41. Fagerlin A, et al. Measuring Numeracy without a Math Test: Development of the Subjective Numeracy Scale. *Medical Decision Making*, 27, 2007.
42. Nath CR, Sylvester ST, Yasek V, Gunel E. Development and validation of a literacy assessment tool for persons with diabetes. *Diabetes Educ* 27:857-64, 2001.
43. Health Literacy Interventions and Outcomes: An Updated Systematic Review. Evidence Report/Technology Assessment. Number 199. Agency for Healthcare Research and Quality. AHRQ Publication No. 11-E006, March 2011.
44. HLS-EU Consortium (2012): Comparative Report of Health Literacy in eight EU member states. The European health literacy survey HLS-EU, online publication: <http://www.health-literacy.eu>.
45. Emilia Romagna: Progetto Capirsi. Laboratorio per il Cittadino Competente Sistema Comunicazione e Marketing Sociale, AUSL Modena. [Http://www.ausl.mo.it](http://www.ausl.mo.it).
46. Il ruolo della Health Literacy nei processi informativi del percorso di nascita. <https://www.ars.toscana.it>.
47. Progetto Partecipa Salute. <http://www.ails.it/partecipasalute/>.
48. Giordano R. Theatrical Based Medicine: una nuova tecnica di comunicazione. *Il Giornale di AMD* 17:148-151, 2014.
49. Giordano R. Theatrical Based Medicine. Manuale teorico pratico. Pacini Editore, 2015.