

# I percorsi di cura



*Per ogni persona con diabete è possibile definire un percorso ottimale che descrive cosa deve fare, quando e con l'aiuto di quali persone o strutture lungo tutto l'arco della sua vita. Questa prospettiva rappresenta probabilmente il futuro dell'assistenza diabetologica.*

**F**arà piacere ai lettori apprendere che Umberto Valentini, direttore scientifico di *Modus* dal primo numero, è divenuto Presidente della AMD, l'Associazione scientifica che riunisce circa duemila medici specialisti in Diabetologia. Interesserà loro ancora di più sapere che l'obiettivo di Valentini, responsabile del Servizio di Diabetologia, Malattie Metaboliche e Educazione terapeutica degli Spedali Civili di Brescia, è definire in questo biennio di presidenza come si farà assistenza alle persone con diabete fra cinque o dieci anni «ed è questo che possiamo contribuire a decidere oggi», afferma il diabetologo bresciano.

#### **Come sarà?**

Dipende in parte dal nostro lavoro e in parte dalle soluzioni che sapremo prospettare, dalla forza con la quale le proporremo alle istituzioni e ai colleghi e dalla volontà che avremo tutti di rispondere alla sfida enorme che si sta profilando.

#### **Quale sfida?**

Il diabete, da solo e come parte della sindrome metabolica, è sempre più frequente e lo

sarà sempre di più perché la vita media si è allungata e perché il numero di persone sovrappeso già in età matura – e ancora prima – sta crescendo. Età e sovrappeso moltiplicano il rischio di sviluppare la sindrome metabolica e il diabete. Sarà quindi un problema sempre più grave e sempre più sentito.

#### **Perché 'più sentito'?**

Per due ragioni: perché questi anziani di oggi e di domani si attendono molto da se stessi. Hanno una prospettiva di vita lunga, sono attivi; spesso, se si esclude l'aspetto metabolico, sono sani e per nulla rassegnati all'idea di convivere con delle complicanze. In secondo luogo perché sono e saranno sempre più chiari all'opinione pubblica i rapporti stretti e diretti fra scompensi metabolici, iperglicemia, anche moderata e rischio cardiovascolare.

#### **Ci sarà quindi una forte domanda di salute.**

#### **Ci saranno le risorse economiche necessarie?**

Curare il diabete costa meno che 'non curarlo'. Non c'è contraddizione fra risorse e qualità

dell'assistenza. Le cose sono molto chiare ed è inutile complicarle. Le persone con diabete che hanno valori più elevati di emoglobina glicata hanno più complicanze croniche. I diabetici che hanno valori più elevati di emoglobina glicata hanno un maggior numero di ricoveri. Le persone con diabete che esprimono una peggiore qualità della vita hanno valori elevati di emoglobina glicata. Migliorando il controllo metabolico, si migliora la qualità della vita, si riducono le complicanze croniche e quindi anche i costi della malattia.

### **A questo punto la domanda è: come si fa a migliorare il compenso glicemico?**

Anche su questo abbiamo le idee chiare, almeno in teoria. Nella vita pratica le cose sono diverse. Intanto il diabete è una condizione sottodiagnosticata: almeno un milione di persone in Italia ha problemi di glicemia e non lo sa. Altri due milioni di persone lo sanno, ma solo una parte di queste riceve una assistenza adeguata. Prima di tutto solo il 40-60% delle persone con diabete è seguito anche da un Servizio di Diabetologia. Il paziente va dove vuole e si muove in maniera disordinata. Fa riferimento solo a un Servizio specializzato anche in maniera inappropriata o dialoga solamente con il suo Medico di base, anche quando sarebbe necessario l'intervento di un Team specializzato.

### **Il paziente sbaglia?**

No, il paziente compie queste scelte perché non sa come muoversi. Manca un coordinamento fra le offerte. E qui arriviamo al punto.

Dobbiamo rispondere in maniera semplice alla più semplice delle domande: chi cura la persona con diabete?

La risposta esiste anche qui e si chiama percorso diagnostico terapeutico assistenziale. Il percorso rappresenta un itinerario ragionato e personalizzato che coordina l'intervento di tutti quelli che possono assistere la per-

sona con diabete: Medico di Medicina generale, in primo luogo, Servizio di Diabetologia, altri specialisti e così via.

### **Sembra semplice...**

... significa andare oltre una visione della Medicina basata su isolati 'atti di cura'.

### **Cosa intendiamo per 'atto di cura'?**

Atto di cura può essere una visita, un test diagnostico, un esame clinico, un intervento... Questa visione funziona forse per certe patologie acute, ma considerare, anche solo a livello amministrativo, la terapia del diabete come la somma di tanti atti di cura indipendenti rappresenta un ostacolo a una buona assistenza.

### **Perché?**

Faccio un semplice esempio. L'atto di cura 'classico' termina generalmente con una prescrizione. Il medico saluta il paziente e gli mette in mano una ricetta. Per lui il caso è chiuso. Peccato che, nelle malattie croniche, più del 50% dei pazienti non mette in atto la terapia consigliata. Se il paziente è inserito in un percorso è possibile accorgersene, cercare di capire perché modificare la terapia, accompagnare davvero il paziente.

### **Parliamo allora di questi percorsi...**

Ogni persona ha il suo diabete: ha un certo livello di disequilibrio glicemico, ha un certo rischio di sviluppare questa o quella complicanza, ha o non ha altre condizioni metaboliche. Ormai la Medicina è in grado di disegnare per cia-

scuna di queste situazioni non solo una prescrizione, ma una sequenza di atti di cura, di 'cose da fare'. Su tale base possiamo definire per ciascuna di queste persone un percorso ottimale che descrive cosa devono fare, quando e con l'aiuto di chi. Non c'è molto da inventare: il diabete è una delle patologie più frequenti e più studiate nel mondo.



*Curare il diabete costa meno che 'non curarlo'. Non c'è contraddizione fra risorse e qualità dell'assistenza.*



*Umberto Valentini responsabile del Servizio di Diabetologia, Malattie Metaboliche e Educazione terapeutica degli Spedali Civili di Brescia e Presidente della Associazione Medici Diabetologi.*



*Le cose sono molto chiare ed è inutile complicarle. I diabetici che hanno valori più elevati di emoglobina glicata hanno più complicanze croniche, e una peggiore qualità della vita. Migliorando il controllo metabolico, si migliora la qualità della vita, si riducono le complicanze croniche e quindi anche i costi della malattia.*





Sono stati fatti migliaia di studi verificati su centinaia di migliaia di pazienti. Sono state concordate Linee guida a livello mondiale e nazionale. I miglioramenti ci sono e sono importanti, ma vanno a integrare quanto ci stiamo dicendo. Le terapie esistono, ora si tratta di creare degli automatismi, inscrivere questo software che sono le Linee guida nell'hardware dei sistemi sanitari. Dobbiamo quindi chiederci: come devo organizzare un Servizio di Diabetologia per rispondere a certe esigenze? Come devo interfacciarmi con il paziente, con il Medico di Medicina generale, con lo Specialista che il paziente deve incontrare nel suo percorso?

#### **Chi deve rispondere a queste domande?**

In parte la risposta può e deve essere data da ogni Servizio di Diabetologia al suo interno con un continuo processo di misurazione della propria attività e di miglioramento, di qualità insomma. In parte però deve essere fornita da altri attori. Dal Medico di Medicina generale, per esempio, o dallo Specialista e dalle relative Società Scientifiche. In parte dai livelli decisionali più alti delle aziende ospedaliere, delle Asl e delle Regioni.

#### **Questo non significa passare il cerino acceso ad altri?**

Aumentare la qualità dell'assistenza non fa crescere i costi. I risparmi realizzati con i percorsi, anzi, possono essere importanti. Noi sappiamo che l'80% dei costi della Sanità è generato dalle conseguenze acute delle patologie croniche. In parte, in gran parte, queste conseguenze acute potevano essere scongiurate. Se vogliamo risparmi nella Sanità dobbiamo ripensare la cronicità. Solo lì possiamo avere risparmi significativi sul breve e medio periodo.

#### **E come?**

Come il nostro lettore sa benissimo, avere una patologia cronica significa doversi rivolgere nel tempo a diverse figure professionali e a diverse strutture. Si tratta di organizzare queste persone e queste strutture in una sequenza. È come il montaggio di un film: si collegano l'una all'altra, fisicamente alla moviola, scene diverse girate alcune in studio, altre in

esterno, alcune con i soli attori protagonisti, altre con centinaia di comparse. Ciascuna scena ha la sua collocazione, il suo tempo e i suoi raccordi con la scena precedente e con quella seguente. Sarà banale il montaggio, ma senza di esso il film è inguardabile. I percorsi diagnostico terapeutici assistenziali sono cose molto concrete, basate sull'evidenza. La persona con diabete va dal Medico di Medicina generale, va dal Diabetologo, è visitato da altri Specialisti, fa esami diagnostici. Queste sono le 'scene' del film; il percorso consiste nel definire quando e per quali esigenze contattare l'una o l'altra di queste figure, che esami è opportuno fare, con quali intervalli e come agire sulla base dei risultati.

#### **Quindi sono strade obbligate, regole che il paziente deve rispettare?**

Niente affatto! Il percorso è una proposta articolata e documentata che il Medico e il Sistema sanitario offrono al loro cliente. "Se fai questo possiamo attenderci questi risultati". È fondata su ogni evidenza, è il concentrato delle migliori esperienze, ma rimane una proposta. Pensiamo a una guida che illustra una città o un territorio. Suggerisce le cose migliori da vedere e la sequenza in cui farlo. Inoltre questa guida ha una cartina. Il percorso consente al paziente di sapere sempre dove si trova e cosa può attendersi in quel momento da quell'atto di cura. Più che a dei corridoi chiusi nei quali si entra e si continua ad andare avanti alla cieca, possiamo paragonare i percorsi a una serie di sentieri tracciati e ben segnalati in un bosco. A ogni bivio ci sono delle mappe con frecce che dicono: 'Voi siete qui'. Dare informazioni, prevedere proposte significa riconoscere il fatto che il paziente è l'attore della sua cura; tanto è vero che la variabile principale nel successo di una cura è... il paziente stesso.

#### **Non è il medico?**

Solo in parte. La variabile principale è che il paziente segua il percorso, che è più importante del valore di ogni singolo attore. Se il paziente esce dal percorso, questo è provato, le sue chance di successo si riducono drasticamente e i costi esplodono.

*Possiamo definire un percorso ottimale che descrive cosa deve fare la persona con diabete, quando e con l'aiuto di chi. Si tratta di mettere in rete figure diverse le quali seguono logiche e rispondono a incentivi differenti, anche opposti.*

## Possiamo dire che il diabete si cura anche con una buona politica?

Se parliamo di 'politica' nel senso alto della parola sicuramente sì. Non c'è solo un problema di risorse o di efficienza ma anche di strategia. Intendo dire che non basta chiedersi come rendere efficiente la macchina, ma anche da quale parte bisogna girare il volante, in quale direzione si vuole andare.

## L'amministratore potrebbe rispondere che le risorse sono limitate, che i numeri sono numeri e c'è poco da scegliere.

Per fortuna risposte così semplicistiche nella realtà sono rare. Nella grande maggioranza gli amministratori sono persone intelligenti e capaci. Ma potremmo ribattere che la quantità di persone con il diabete sta aumentando e aumenterà sempre di più generando costi crescenti per il Sistema sanitario. Anche questi sono numeri. La scarsità di risorse non impedisce e non esenta dal fare scelte politiche corrette, anzi, costringe a farle, le rende ineludibili. In ogni caso siamo sicuri che il nostro 'nemico', ciò che ci impedisce di mettere in pratica le cose che sappiamo, sia davvero il singolo amministratore?

## Cosa intende dire?

Secondo me, oggi, chi cura malattie croniche non lotta contro un amministratore miope ed estraneo, lotta contro una cultura, un modo di vedere la Medicina che è nato nell'ambito delle malattie acute e si è "cristallizzato", per usare le parole di Jean Philippe Assal (il padre dell'educazione terapeutica), in logiche e strutture, valori e regole che governano il fare Sanità. La cura delle malattie croniche è sempre stata in contraddizione con il modello ospedaliero classico, finora non ci siamo preoccupati troppo perché le Asl facevano male i conti e perché c'erano risorse per tutti. Il problema emerge oggi perché qualcuno cerca di far funzionare questo meccanismo in maniera efficiente: ecco che nascono le contraddizioni, i paradossi.

Dobbiamo stare attenti a pensare e proporre i percorsi non come una costruzione astratta e 'medica'. Il Percorso deve rispondere a tutte queste esigenze. Non deve essere uno schema,

“ La scarsità di risorse non impedisce e non esenta dal fare scelte politiche corrette, anzi, costringe a farle. ”

un 'progetto' razionale e astratto. Deve essere vissuto come un 'abito su misura' per il paziente e per le varie articolazioni del sistema sanitario. E tale è.

## Altrimenti?

Altrimenti rischia di essere rigettato. Mi spiego con un paragone. Abbiamo un caso macroscopico di una costruzione realizzata con grande passione da persone illuminate e intelligenti, l'Unione Europea. Una proposta razionale con solide basi intellettuali e logiche. Peccato che sia nata e si sia sviluppata senza preoccuparsi di coinvolgere e ascoltare i cittadini. I quali l'hanno bocciata quasi ogni volta che è stata loro data l'opportunità di esprimersi direttamente al riguardo.

Tornando a noi, ormai riconosciamo che è assurdo pensare di curare il diabete 'nonostante' il paziente; abbiamo imparato a dialogare con lui, a dare delle informazioni, ascoltando il suo punto di vista anche quando sembrerebbe, secondo i nostri valori, irrilevante. Altrettanto assurdo è pensare di 'curare il diabete' senza coinvolgere e motivare l'amministratore.

## Dovremo quindi pensare a una sorta di 'educazione terapeutica dell'assessore'?

È facile ironizzare. Ma io sono del parere che i percorsi diagnostico terapeutici assistenziali debbano divenire il punto di equilibrio per le esigenze di tutti, che non vadano proposti come 'l'ultima novità nella terapia del diabete'. I Percorsi sono un'opportunità per mettere in pratica quelle belle cose che andiamo dicendoci ai congressi, ma anche una chance per disegnare il futuro dell'assistenza alle persone con il diabete. Prima che qualcuno lo disegni per noi.



*È significativamente dedicato ai percorsi diagnostico terapeutici assistenziali il manifesto con il quale l'Associazione Medici Diabetologi si è presentata al congresso della Società Europea di Diabetologia.*