

# Abbatere il muro tra il dire e il fare



*A parole tutti, o quasi, sono d'accordo ma nei fatti il nuovo modello di assistenza alla persona con diabete fatica a diventare una realtà. Per quali ragioni? Il Piano nazionale del diabete potrebbe essere il punto di svolta?*

*Sandro Gentile, prossimo presidente AMD (dalla seconda metà del 2009), docente presso il Dipartimento di gerontologia, geriatria e malattie del metabolismo alla Seconda Università degli Studi di Napoli.*

Lo scorso anno sono stati celebrati i venti anni della legge 115 approvata nel 1987 per rispondere alle esigenze delle persone con diabete. L'anno prossimo invece si festeggeranno i 20 anni della caduta del muro di Berlino.

Sandro Gentile, prossimo presidente dell'AMD, utilizza proprio il muro di Berlino come metafora per descrivere la situazione attuale in termini di evoluzione dei modelli di assistenza alla persona con diabete: «Da una parte del muro troviamo un perfetto accordo di intenti, vedute e metodi fra noi diabetologi, fra i diabetologi e le altre categorie mediche e perfino con i funzionari delle Regioni. L'intesa con

Ministero della Salute e Istituto Superiore di Sanità è ancora più forte. Dall'altra», continua Gentile con tono più cupo, «molti diabetologi e pazienti hanno la sensazione che nulla si stia muovendo concretamente. Ora dobbiamo cercare di abbattere questo muro, che è una barriera fra ideali e pratica».

«Sostanzialmente», concorda Adolfo Arcangeli, attuale presidente dell'Associazione Medici Diabetologi, «siamo in grado di disegnare, anche nei dettagli, il modello migliore per assistere la persona con diabete. Grazie all'enorme lavoro svolto in questi ultimi 10 anni, abbiamo messo a punto dei documenti – tra cui l'ultimo 'Standard di cura' – e li abbiamo condivisi con tutti. Abbiamo creato cultura e il risultato è che oggi parliamo tutti la stessa lingua».

È vero, dal bollettino dell'AMD a quello dell'Istituto Superiore di Sanità, dall'intervista al Ministro Livia Turco per *Modus* alle dichiarazioni di molti dirigenti delle Regioni, le frasi sono le stesse.



## ABBIAMO UN PIANO

Paola Pisanti è il punto di riferimento della programmazione per l'evoluzione dell'assistenza alle malattie croniche, all'interno della Direzione generale del Ministero della Salute. È presidente della Commissione nazionale diabete.

### **Cosa è la Commissione nazionale diabete e a cosa serve?**

Nata nel 2003, la Commissione nazionale diabete è istituita presso la Direzione generale della programmazione del Ministero della Salute. Si compone di tre 'tavoli'. In un tavolo siedono i rappresentanti delle 21 Regioni e Province autonome che hanno la titolarità della spesa e la gestione del Servizio sanitario. Il secondo tavolo vede i rappresentanti delle Associazioni scientifiche – AMD, SID, OSDI, ANDID e Podologi – insieme ad alcuni esperti nominati dal Ministro soprattutto sulla base delle esperienze condotte. Infine, il terzo tavolo riunisce 17 rappresentanti delle Associazioni dei pazienti.

### **Non sono troppe le persone coinvolte?**

La Commissione è un contenitore che – proprio perché ampio – è stato in grado di intercettare molti dei problemi e delle soluzioni sperimentate. Non è vero che sul diabete non si è fatto niente, si è fatto moltissimo invece, grazie a gruppi di persone differenti, che non conoscevano uno l'esperienza dell'altro. La Commissione è stata il luogo in cui queste esperienze si sono incontrate.

### **Finora cosa è stato fatto?**

Una parte importante del lavoro è stata fatta: per esempio un censimento del modo in cui le Regioni hanno recepito la legge 115, nonché una ricognizione delle esperienze concrete e dei modelli di gestione del diabete disegnati in Italia e all'estero. Si è operato attraverso gruppi e sottogruppi di lavoro, si è nominato un Gruppo di redazione ristretto. Le riunioni plenarie e quelle dei 'tavoli' sono servite: persone che non si parlavano hanno iniziato a dialogare, le Associazioni dei pazienti hanno posto le criticità rilevate sul campo, gli esperti hanno scritto e fornito del

materiale. Un grandissimo aiuto è venuto dagli Standard di cura redatti da AMD e SID. Inoltre, l'esistenza della Commissione ha avuto l'effetto di far pensare che fosse possibile fare qualcosa.

### **Cosa è il Piano nazionale diabete?**

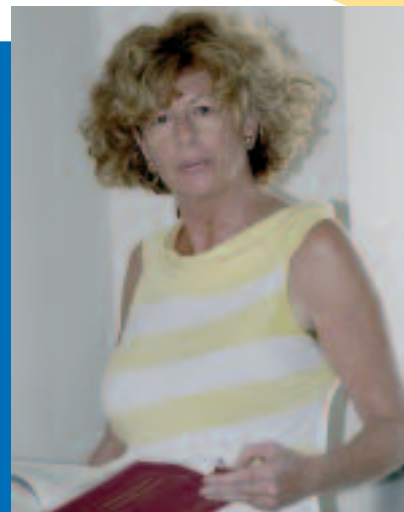
A oltre 20 anni dalla sua approvazione la legge 115/87 si è dimostrata molto attuale. Il legislatore ha anticipato i modelli di cura integrati che oggi sappiamo essere l'arma vincente. Ha bisogno però di uno strumento strategico ed è ciò che vuole essere il Piano nazionale diabete. Il Piano parlerà di efficacia e di efficienza e affronterà l'argomento dell'equità di accesso alle cure, tema che rimane di competenza governativa.

### **Esiste già questo Piano?**

Esiste una bozza di Piano che distilla tutto quello che è emerso finora e che deve essere condiviso da tutti i partecipanti al tavolo. Poi ci sarà lo snodo fra il momento tecnico e quello politico.

### **E qui nascono i problemi...**

Non direi così. Dobbiamo abituarci a considerare il Servizio sanitario come un 'complesso di funzioni esercitate dai Servizi Sanitari Regionali, dagli Enti e dalle Istituzioni di rilievo nazionale, nonché dallo Stato, in base a quanto stabilito dagli articoli 117 e 118 della Costituzione, nel rispetto dei principi di sussidiarietà e leale collaborazione'. Il passaggio politico è sempre un momento di condivisione critica, ma credo che le evidenze raccolte in questi anni, l'intrinseca validità logica delle raccomandazioni che il Piano prevede, e la sua coerenza con tutta una serie di aspetti oggi molto sentiti, in particolare dalle Regioni – dal ruolo del volontariato, all'importanza della persona, alla riscoperta del territorio come luogo della cura e all'urgenza del problema diabete che ha conquistato le prime pagine dei giornali – assicurino una lettura attenta da parte delle Regioni.



«Gli obiettivi del paziente e del Sistema sanitario coincidono. È provato che un'aderenza alla cura porta non solo a una maggiore salute, ma anche a una migliore qualità della vita del paziente e della sua famiglia», afferma Paola Pisanti, responsabile della Commissione nazionale diabete presso il Ministero della Salute. Tutti sono d'accordo, per esempio, sul fatto che il paziente non deve essere 'paziente'. La gestione della malattia cronica prevede che il

paziente svolga un ruolo attivo, responsabile, protagonista. Queste non devono essere solo belle parole. «Occorre che il paziente anzi, il cittadino, sia coinvolto e informato», nota la Pisanti, «il Sistema sanitario deve porsi l'obiettivo di erogare insieme alle cure, le conoscenze e le attitudini necessarie». Ecco un chiaro esempio di come le parole debbano tradursi in fatti. «Per essere responsabile e protagonista, la persona con diabete deve essere informata: fare

“  
 Molti diabetologi  
 e pazienti hanno  
 la sensazione che nulla  
 si stia muovendo  
 concretamente.  
 Ora dobbiamo cercare  
 di abbattere questo  
 ‘muro’, questa  
 barriera fra ideali e  
 pratica.”

SANDRO GENTILE

educazione è parte della cura», interviene Adolfo Arcangeli. Non tutti sanno che ogni prestazione fornita da un ambulatorio ha un ‘prezzo’ teorico, un ‘rimborso’ previsto dal Servizio sanitario regionale. Quanto? «In Italia, secondo il Tariffario nazionale, un intervento di educazione terapeutica ha un valore di 2 euro e il cittadino deve pure pagare il ticket. In Toscana è stato abolito il ticket ma il problema rimane», risponde Arcangeli.

«L’informazione del paziente è auspicata da tutti ma, nel concreto, non è riconosciuta. Il messaggio degli amministratori sembra essere: “Devi rendere il paziente protagonista ma, per piacere, fallo gratis e non impiegarci più di uno o due minuti”».

Un altro esempio è la necessità di creare ‘percorsi’ diagnostico-terapeutici condivisi. «Significa che ogni curante, se il paziente lo desidera, può avere a disposizione la storia clinica del paziente», fa notare Sandro Gentile, «ma questo richiede la creazione di cartelle cliniche informatizzate condivisibili, altrimenti il concetto di ‘percorso condiviso’ rimane solo sulla carta».

Piccoli ‘ostacoli’ che nascondono una serie di difficoltà più gravi, che Gentile prova a identificare. «Sappiamo che una gestione corretta del diabete costa di più alla Sanità territoriale, ma fa risparmiare altrettanto, anzi di più, alla Sanità ospedaliera. Il problema risiede, però, nei dettagli», prosegue il diabetologo napoletano, «i manager della spesa pubblica sono valutati sui loro obiettivi: chi dirige la Sanità territoriale vuole risparmiare, cercando di far spendere il collega responsabile dei budget ospedalieri. Le catene di comando e di controllo sono unificate solo al livello dell’assessore, un livello troppo alto». Arcangeli sottolinea però che, queste contraddizioni sono meno gravi nelle realtà in cui la Asl comprende sia la parte ospedaliera che quella territoriale. «Gli assessorati regionali sono forse lontani ma l’assistenza alla persona con diabete si fa sul territorio e coinvolge anche enti ‘vicini’, come il Comune, per esempio. La persona con diabete ha bisogno di medici e presidi ma anche di palestre dove poter fare ginnastica, ha bisogno di spazi dove

organizzare conferenze e incontri per imparare ad alimentarsi meglio. La mia esperienza è che gli Enti locali sono aperti e disponibili a questo tipo di sollecitazioni».

Un altro aspetto che non facilita la traduzione delle esperienze di punta in realtà concrete a livello nazionale è l’autonomia delle regioni. Su questo punto Gentile è molto chiaro: «L’autonomia deve essere una ricchezza, un pluralismo di proposte, una capacità di adattare al territorio in modo appropriato. Una volta verificato che un sistema funziona meglio di un altro, però, l’autonomia non deve diventare un alibi per non adottarlo. Noi diabetologi confrontiamo continuamente i nostri modelli di cura e cerchiamo di adottare quelli che si sono mostrati vincenti. La diversità serve a trovare il meglio e appiattirsi al livello più alto. Le regioni non potrebbero fare altrettanto?», continua Gentile.

Il Piano nazionale del diabete, che è in via di definizione e condivisione proprio con le regioni, può essere il momento in cui prende forma questo ‘adeguamento al livello più alto’ dei modelli sanitari regionali. «Sicuramente il Piano arriva in un momento ideale e nasce da un processo lungo ma corretto di definizione e condivisione», afferma Arcangeli, «potrebbe essere l’occasione del 2008 e non può essere sprecata».

Un altro aspetto, spesso rilevato come ostacolo, è la partecipazione non corale dei medici di Medicina generale. «Su questo fronte mi attendo notevoli miglioramenti», nota Gentile, «i medici di Medicina generale della SIMG (Società Italiana di Medicina Generale) condividono con noi praticamente tutto, sono da ‘questa parte del muro’. La SIMG è però espressione di un’avanguardia».

Arcangeli concorda: «Il sindacato dei medici di Medicina generale ha posto il problema in termini corretti: partire dalla professione. Si è chiesto: “Cosa significa essere medico di base oggi?” e la risposta passa anche per i punti che abbiamo individuato: prevenzione, presidio, accompagnamento, co-gestione».

Il paradosso è che questa difficoltà ad accom-

## IL PAZIENTE NON È NÉ MIO, NÉ TUO: È DI SÉ STESSO

Adolfo Arcangeli, presidente dell'Associazione Medici Diabetologi dirige l'Unità operativa di diabetologia e malattie metaboliche dell'Ospedale di Prato.

### **Siamo in una fase di stallo nel processo di cambiamento?**

No, io non credo che si possa parlare di stallo. In questi mesi si cerca di tradurre in un modello organizzativo quello che è un processo culturale svoltosi finora all'interno delle società scientifiche. Siamo stati veloci a capire, maturare e condividere certi concetti. Tradurre nella pratica non è facile. Gli strumenti organizzativi e normativi del Sistema sanitario sviluppati in secoli di storia non sono adatti alle patologie croniche.

### **E l'atteggiamento dei medici di Medicina generale?**

Forse è vero che, in qualche situazione, i rappresentanti dei medici di Medicina generale sono parsi frenare il cambiamento, ma non sono stati i soli. La verità è che tutti noi medici abbiamo pensato: "Il paziente o 'è mio' o non lo è. E, se non è totalmente seguito da me, lo delego a qualcun altro". Oggi prendiamo atto che il paziente non è né 'mio' né 'tuo'. Il paziente 'è di se stesso', è protagonista delle sue scelte, si rivolge – e si deve rivolgere – alternativamente, al diabetologo, all'infermiere di diabetologia, al medico di Medicina generale, a un altro specialista. Questo già avviene. Solo che deve avvenire in modo organizzato e trasparente.

### **L'impegno delle regioni è sufficiente?**

La struttura amministrativa ha la stessa difficoltà che abbiamo noi medici a tradurre il cambiamento anzi, maggiore. La Regione Toscana ha impostato il problema in termini corretti tanto che il suo modello è stato di fatto adottato dal governo nazionale. Capisco, però, che altre regioni facciano più fatica. Esiste anche un problema temporale. Gli investimenti e i cambiamenti che riguardano la prevenzione e la gestione delle malattie croniche sono misurabili solo in un lasso di tempo medio lungo. Ma le strutture e i loro dirigenti sono misurati anno per anno.

### **E allora?**

Se fossi un astrologo direi che siamo in una buona costellazione astrale. Governo, Istituto superiore di Sanità e molte regioni sono in sintonia, soprattutto quelle che non sono paralizzate dalla necessità di riparare i buchi di bilancio aperti in passato.

### **E se non cambia niente?**

Questo è uno degli elementi che mi rende ottimista. Le alternative sono terribili. Non stiamo parlando solo di 'curare meglio' il diabete. Vede, la differenza fra chi ha e chi non ha le informazioni e i supporti per gestire il diabete si misura in anni di vita e lo stesso vale per l'obesità o l'ipertensione. Chi non ha questi supporti è più frequentemente una persona povera o ha una bassa scolarità o è immigrato. Insomma ci si scontra con le disuguaglianze.



*Il Piano nazionale diabete arriva in un momento ideale e nasce da un processo lungo ma corretto di definizione e condivisione. È una occasione che non può essere spreca-*



pagnare con i fatti le acquisizioni teoriche avviene in un contesto in cui l'opinione pubblica ha scoperto l'importanza del diabete. Certo, i giornali continuano a inseguire la speranza di una tecnica o un farmaco 'salvatutto', «ma tutti abbiamo la consapevolezza dell'importanza della questione diabete. Se oggi la tendenza è di mettere nel cassetto le soluzioni

relative all'assistenza al diabete, rimandare le decisioni e delegare le responsabilità, presto accadrà il contrario: tutti vorranno occuparsene, rivendicheranno il loro ruolo e il diabete diventerà una piazza affollata con traffico che arriva da tutte le direzioni e ci vorranno dei semafori per regolarlo!» conclude Sandro Gentile.