

Organizzazione e gestione dell'assistenza diabetologica

IGEA: un progetto per la gestione integrata del diabete

Marina Maggini, Roberto Raschetti

Centro Nazionale di Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della salute, Istituto Superiore di Sanità, Roma

IGEA, acronimo del progetto Integrazione, GEstione e Assistenza per la malattia diabetica, è il nome di una dea greca (Salus nella mitologia romana) che ben rappresenta lo spirito del progetto. Igea, figlia di Asclepio era, oltre che dea della salute o del risanamento in generale, la divinità di ogni cosa pulita ed era associata alla prevenzione delle malattie e al mantenimento dello stato di salute.

Il progetto nasce dalla consapevolezza che il diabete, con le sue complicanze, rappresenta ancora un grave problema sanitario per le persone di tutte le età e di tutte le razze e, nonostante i miglioramenti terapeutici e assistenziali, è ancora grande la distanza tra la reale qualità dell'assistenza erogata e quanto raccomandato in sede scientifica. Questa consapevolezza ha indotto il Ministero della Salute, con il Piano Sanitario Nazionale 2003-2005, a impegnare fortemente il Servizio Sanitario Nazionale nei confronti del diabete. Le complicanze del diabete, in particolare, sono state tra le aree di intervento prioritarie previste dal Piano di Prevenzione Attiva 2004-2006 e dal successivo Piano Nazionale di Prevenzione 2005-2007 (allegato all'Intesa Stato-Regioni del 23 marzo 2005) che ha previsto la realizzazione di progetti regionali finalizzati, nel caso del diabete, a prevenirne le complicanze tramite l'adozione di programmi di "disease management" (gestione integrata della malattia).

Il disease management è oggi considerato lo strumento più indicato per migliorare l'assistenza delle persone con malattie croniche. Queste persone, infatti, hanno bisogno oltre che di trattamenti efficaci, anche di continuità di assistenza, informazione e sostegno per raggiungere la massima autogestione possibile. Secondo l'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) (1) per attuare un intervento di disease management è fondamentale: 1) disporre di linee guida basate su prove di

efficacia e promuovere un'assistenza multidisciplinare; 2) disporre di sistemi informativi sostenibili e ben integrati sul territorio che incoraggino non solo la comunicazione tra medici ma anche tra medici e pazienti per ottenere un'assistenza coordinata e a lungo termine; 3) promuovere l'autogestione dei pazienti quale componente essenziale dell'assistenza ai malati cronici. Il processo di sviluppo di un programma di gestione integrata è schematizzato nella Figura 1.

Il Centro Nazionale per la Prevenzione e il Controllo delle Malattie (CCM) e l'Istituto Superiore di Sanità hanno predisposto, a partire dal 2006, il progetto IGEA che prevede la definizione della strategia complessiva dell'intervento e il coordinamento e il supporto ai progetti regionali. L'obiettivo generale del progetto è quello di ottimizzare i percorsi diagnostici e terapeutici mettendo il paziente e non il sistema al centro dell'organizzazione assistenziale attraverso la realizzazione di un modello assistenziale che:

- garantisca interventi efficaci per la totalità dei diabetici
- attui gli interventi secondo i principi della medicina basata sulle prove
- assicuri la possibilità di misurare sia la qualità delle cure sia il miglioramento degli esiti
- assicuri la possibilità di attivare gradualmente un modello di assistenza su tutto il territorio nazionale, tenendo conto delle diverse realtà territoriali, ma garantendo comunque uniformità negli interventi.

Nell'ambito del progetto IGEA si sta, quindi, realizzando un insieme di azioni volte a favorire il miglioramento dell'assistenza al paziente diabetico. La strategia di sviluppo del progetto si basa su tre distinte fasi:

- la definizione di standard (raccomandazioni/linee guida) nazionali relative a tutte le aree di intervento del progetto (l'organizzazione, i requisiti informativi, la formazione degli operatori, la comunicazione ai cittadini, ecc.)
- la condivisione a livello regionale degli standard per consentire alle Regioni di definire/adattare dei percorsi attuativi specifici (road map)
- l'attuazione del programma di gestione integrata in tutte le Regioni.

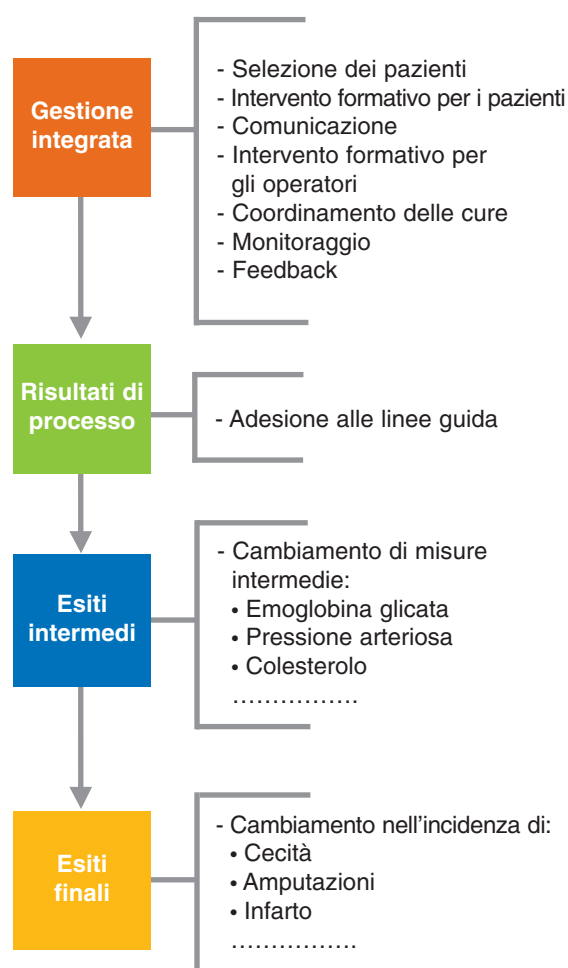
Per quanto riguarda la definizione di standard nazio-

nali, è in corso l'attività di revisione delle linee guida sul management del diabete con l'obiettivo di elaborare un documento d'indirizzo che definisca i requisiti essenziali per la "gestione integrata del diabete mellito" corredato di un sistema di indicatori di struttura, di processo e di esito. È stato, quindi, identificato un panel multidisciplinare di esperti composto da medici specialisti, medici di medicina generale, infermieri, rappresentanti dei pazienti e da metodologi per analizzare gli studi primari, le revisioni sistematiche e le linee-guida disponibili in letteratura. Il panel è chiamato a valutare criticamente la qualità delle prove e a graduare la forza delle raccomandazioni attraverso il metodo GRADE (*Grades of Recommendation Assessment, Development and Evaluation*) (2).

Attività centrale del progetto IGEA è la predisposizione di pacchetti formativi e di un piano di formazione rivolto ai medici di medicina generale e ai diabetologi. L'acquisizione di nozioni, linguaggio e atteggiamenti comuni è, infatti, una condizione necessaria per applicare con successo la gestione per percorsi assistenziali. Il piano di formazione vuole essere uno strumento a disposizione delle Regioni per l'implementazione della gestione integrata attraverso l'attivazione di momenti di riflessione e formazione comuni tra gli operatori dei vari servizi e i gruppi portatori di interessi, orientati alla condivisione e alla valutazione delle nuove strategie operative. Il Piano di Formazione sarà strutturato in moduli distinti e indipendenti secondo un processo di "formazione dei formatori" mirato ad incentivare le competenze che riguardano la capacità di analizzare bisogni formativi e di saper progettare/creare progetti formativi finalizzati alla gestione integrata.

La progettazione della campagna di informazione e comunicazione sulla gestione integrata del diabete e sulla prevenzione delle complicanze prevede la partecipazione attiva dei diversi interlocutori (pazienti giovani, adulti, operatori della rete dei servizi, associazioni di pazienti) per arrivare alla produzione di materiale informativo condiviso. A questo scopo si sta conducendo un'indagine qualitativa con focus group sui bisogni di informazione percepiti dai diversi gruppi coinvolti. Tale indagine si è posta l'obiettivo di: 1) descrivere i bisogni di informazione dei pazienti diabetici e delle loro famiglie rispetto alla gestione integrata del diabete (rete dei servizi) e alla prevenzione attiva delle complicanze (cosa fare e quando); 2) identificare le persone, gli strumenti e le modalità di diffusione delle informazioni.

Figura 1 Schema di percorso di un intervento di gestione integrata per il diabete



Mod. da: The Oxford Alliance. Chronic disease: an economic perspective. www.oxha.org.

Un programma di gestione integrata non può correttamente operare senza che sia stato contestualmente attivato un Sistema Informativo all'interno del quale, tutti gli attori coinvolti possano scambiarsi e condividere le informazioni essenziali alla realizzazione del programma (la gestione clinica, le funzioni attive di follow-up, la valutazione dell'efficacia-efficienza, ecc.). L'analisi delle informazioni e delle funzionalità necessarie al Sistema Informativo è una fase che precede ed è indipendente da quella della realizzazione del Sistema Informatico e della scelta di una specifica piattaforma tecnologica. In questa logica il progetto IGEA ha avviato una linea di attività mirata alla identificazione dei requisiti informativi minimi necessari allo sviluppo del Sistema Informativo per il programma di gestione integrata. In questa parte del progetto le finalità sono essenzialmente quelle di realizzare un modello logico-concettuale del Sistema Informativo definendo anche un Dizionario Dati che rappresenti la semantica complessiva del programma di gestione integrata. Le diverse aree oggetto di analisi sono quelle relative alle modalità di scambio-condivisione delle informazioni e alle modalità di valutazione (di processo, esito, impatto economico, qualità percepita dai pazienti).

È da sottolineare, infine, come un progetto nazionale sulla prevenzione delle complicanze del diabete possa

contribuire a ridurre le disuguaglianze sociali. È diffusa la falsa percezione che il diabete, come altre malattie croniche, sia un problema soprattutto delle classi più agiate mentre sono proprio le classi economicamente e socialmente svantaggiate ad esserne più gravemente coinvolte. Le persone indigenti e meno istruite tendono ad avere comportamenti a rischio per diversi motivi: 1) percorsi scolastici più brevi; 2) maggiore stress psicosociale; 3) scelta limitata dei modelli di consumo; 4) accesso inadeguato alle cure e alla educazione sanitaria; 5) hanno minore possibilità, inoltre, di sostituire comportamenti a rischio con abitudini più sane ma spesso più costose. L'OMS ha ricordato come un circolo vizioso leghi strettamente le malattie croniche alla povertà: il carico delle malattie croniche grava soprattutto sui poveri e, d'altra parte, le malattie croniche possono portare individui e famiglie alla povertà e trascinarli in una spirale negativa di malattia e indigenza.

Bibliografia

1. World Health Organization. Preventing chronic disease a vital investment. WHO global Report. Geneva, 2005. (http://www.who.int/chp/chronic_disease_report).
2. GRADE Working Group. Grading quality of evidence and strength of recommendations. BMJ 328: 1490-1494, 2004.

