

IBD UNIT: un modello di gestione integrata multidisciplinare del paziente con patologia cronica infiammatoria intestinale

Introduzione

Le Malattie Infiammatorie Croniche Intestinali, (“Inflammatory Bowel Diseases”, IBD, Rettocolite Ulcerosa, Malattia di Crohn, Colite indeterminata) sono patologie caratterizzate da una flogosi cronica dell’apparato gastroenterico e da un’alternanza dal punto di vista clinico di fasi acute e fasi di apparente benessere, dovuto all’inattività della malattia, che necessitano comunque, a causa del decorso imprevedibile di uno stretto follow up ambulatoriale.

Sono malattie che compromettono notevolmente la qualità di vita dei pazienti e dei loro familiari, interferendo spesso con la capacità lavorativa, la vita di relazione, affettiva e sociale. Diversi studi sottolineano l’importanza dello stress nella loro insorgenza e nel loro decorso e pare che le reazioni biologiche indotte da situazioni o eventi stressanti che superano le capacità adattative degli individui siano quasi certamente implicate nella genesi delle IBD.

Il mondo scientifico ha riconosciuto l’importanza di modelli assistenziali multidisciplinari integrati e di interventi terapeutici finalizzati alla promozione di un ruolo attivo del paziente nella gestione della malattia. La salute oggi viene sempre più intesa come uno *stato di capacità*, capacità di influire sul proprio organismo e sul proprio ambiente, sulla vita degli altri e sulla società secondo modalità che la rafforzano, pertanto diventa la risultante di una rete di fattori personali, sociali, ambientali e biologici.

La VII edizione annuale del Rapporto sulle Politiche della Cronicità realizzato dal Coordinamento nazionale Associazioni Malati Cronici – Cittadinanzattiva mette in luce il grado di attenzione alla tutela dei diritti esistente nel nostro paese, con riferimento alle patologie croniche. Le principali problematiche e criticità di coloro che vivono con una patologia cronica vengono analizzate attraverso i 14 diritti della Carta Europea dei diritti del malato. Il punto di partenza è la considerazione del fatto che, malgrado la diversità delle singole patologie croniche, gli stessi diritti siano a rischio. Premesso che le malattie croniche hanno un impatto significativo sulla salute e sull’assistenza socio-sanitaria, in termini di morte prematura e sviluppo di tassi di disabilità elevati e che vivere con una patologia cronica molto spesso significa avere difficoltà fisiche o psicologiche, problemi socio-economici, una ridotta qualità della vita e alcune volte può produrre esclusione sociale, diventa fondamentale il “*Diritto ad un trattamento personalizzato*”.

La statistica ufficiale non è in grado di favorire la valutazione del grado di attuazione di questo diritto. Tra gli elementi critici che emergono dalle consultazioni delle Associazioni Malati Cronici nel VII Rapporto annuale sulle Politiche della Cronicità, come descritto in tabella, si evidenzia il mancato accesso a forme di supporto personalizzato.

Lo sviluppo di nuovi modelli di organizzazione riposizionano l’ospedale come una componente di un sistema di assistenza complesso e integrato, basato su una rete di servizi che dovrebbe funzionare in modo armonizzato e sinergico. L’identificazione dei reparti ospedalieri non più come risorse ad uso esclusivo di strutture funzionali (quali le UO), ma come aree di degenza destinate ad accogliere pazienti in base all’intensità dell’assistenza richiesta, comporta la perdita della relazione univoca reparto-specialità.

La capacità di “presa in carico” probabilmente rappresenta la risposta che meglio si adatta a percorsi sanitari che intendono puntare sulla globalità della risposta assistenziale rispetto al problema di salute. Integrare bisogni primari (salute) e secondari (situazione familiare, lavoro) del paziente equivale anche a mantenere un equilibrio fra approccio clinico-specialistico, teso a fornire una risposta completa ed esaustiva al paziente, e metodologia organizzativa che punta ad una risposta integrata e di continuità all’interno della rete sanitaria.

IBD UNIT a FORLÌ

L'incidenza a Forlì è tra le più alte d'Italia, circa 11-12 nuovi caso/anno, in linea con i Paesi del Nord Europa e Nord America.

Circa la metà dei pazienti presenta almeno una recidiva l'anno, quando la malattia è moderatamente attiva e il decorso della malattia tende ad essere più severo nei primi due anni di malattia (British Guidelines, 2000). Ogni anno oltre la metà dei pazienti presenta sintomi che in circa un quarto dei casi sono severi. Dopo 5 anni, il 20 per cento circa dei pazienti è reso disabile dalla malattia (implicazioni attività lavorativa, invalidità).

Appare evidente quindi l'impegno sostenuto dal Servizio Sanitario Nazionale, per i complessi aspetti organizzativi e l'elevato costo assistenziale.

Le malattie infiammatorie intestinali richiamano quindi, con sempre maggiore evidenza, la necessità di una ottimale assistenza ospedaliera nelle fasi acute – opportunità di ricovero in regime di assistenza sub-intensiva o intensiva - e la prospettiva di una gestione più moderna della cronicità. Degenze brevi, day-hospital, day service, ambulatori specialistici, con presa in carico dei pazienti e assistenza a domicilio, sono solo alcune delle strategie che consentiranno sempre più - a questi malati, alle loro famiglie e agli operatori che li curano ed assistono - di coniugare la cura "progressiva" del paziente con i principi dell'etica dell'organizzazione (che stanno nell'ottimizzare l'uso delle risorse e nel produrre un paziente soddisfatto) e con le indicazioni, appunto, della gastroenterologia, basate sulle evidenze scientifiche.

In questa visione globale di buon governo clinico, è parso a noi fondamentale definire il **Processo diagnostico assistenziale terapeutico del paziente, ridefinendo i criteri di appropriatezza degli interventi, al fine di migliorare l'efficacia clinica, di ottimizzare le risorse, di realizzare anche economie di scala, pensando a un modello replicabile e proponibile per altre categorie di pazienti, affetti da patologie croniche/acute.**

Con la nascita dell'IBD UNIT, l'U.O. di Gastroenterologia ed endoscopia ha dato grande impulso ad una dimensione di lavoro per processi, che integra la dimensione clinica con quella organizzativa digestiva nel tracciare il "Percorso diagnostico terapeutico assistenziale organizzativo del paziente con Malattia Infiammatoria Cronica Intestinale" (gennaio 2004).

La necessità di figure di sistema nel processo di deospedalizzazione dell'offerta sanitaria.

È ormai noto che i costi più alti che gravano sul SSN non sono imputabili alla medicina che richiede più tempo, più responsabilità da parte dei pazienti, più personale; riguardano invece il servizio sanitario che si confronta con una spesa farmaceutica elevata e con interventi specialistici compartimentali e altamente tecnologici.

Il Paziente affetto da patologia cronica invalidante necessita di un percorso assistenziale che poggi su modelli di intervento dipartimentale e interdipartimentale. Occorre dunque dotarsi di figure in grado di sostenere in modo trasversale lo sviluppo di processi di cura tra le diverse U.U.O.O. e tra queste e il territorio. Una gestione più moderna della cronicità, infatti, potrà favorire l'integrazione trasversale tra U.U.O.O. e Dipartimenti, tra Ospedale e Territorio. La rilevanza sociale della patologia è una variabile che va considerata nel processo di guarigione, così come per una buona *performance* ospedaliera occorre tener conto del livello di soddisfazione del bisogno (rispondenza alle aspettative dei pazienti), oltre che dell'efficienza nell'uso delle risorse, della minimizzazione dei rischi per i pazienti e del grado di adesione delle competenze professionali alle attuali conoscenze e alle tecnologie e risorse disponibili.

Il team multidisciplinare (IBD UNIT) si è costituito nel 2004 ed è composto da professionisti delle seguenti UO: Gastroenterologia (“gestore clinico” del processo, coordinatore della “rete”), Chirurgia, Anatomia Patologica, Radiologia, Laboratorio, Psichiatria e Psicologia, Nefrologia, Ecografia, Reumatologia, Malattie Infettive, Terapia fisica e riabilitativa, Neurologia, servizio di Dietologia, Ginecologia e inoltre, imprescindibile, Medico di Medicina Generale.

L’IBD Unit infatti si presenta come “**Gruppo di miglioramento aziendale**”.

Lo studio delle azioni/prestazioni finalizzate ad affrontare lo specifico problema di salute di questo gruppo di pazienti ha messo in luce anche una serie di esigenze formative da parte del personale medico e infermieristico relative all’impatto degli aspetti psicologici nella gestione del paziente con patologia complessa

Presso l’U.O. di Gastroenterologia vengono seguiti in follow up circa 800 pazienti, afferenti per un terzo circa da altre Aziende Sanitarie Locali.

Individuato l’obiettivo prioritario e cioè

“La presa in carico del paziente cronico”, si è trattato di :

- facilitare l’integrazione tra paziente, medici Specialisti, MMG, Personale sanitario, Azienda Ospedaliera, Territorio
- semplificare il percorso assistenziale
- garantire la continuità assistenziale terapeutica
- migliorare l’utilizzo delle risorse

COME?

Creando, oltre al *Gestore*:

- una “rete”, all’interno della quale si snodano una serie di eventi (steps), atti a eliminare le ripetizioni e quindi gli accessi inutili o ripetuti;
- un gestore organizzativo - amministrativo, che si occupa di interfacciare le varie fasi;
- un supporto informatizzato in rete, costituito da una cartella clinica e da un data base - in ogni momento, dal proprio studio, reparto, ambulatorio, sala operatoria, P.S., il medico coinvolto nel singolo evento, vede la storia clinica, i precedenti accessi, gli eventuali interventi chirurgici .

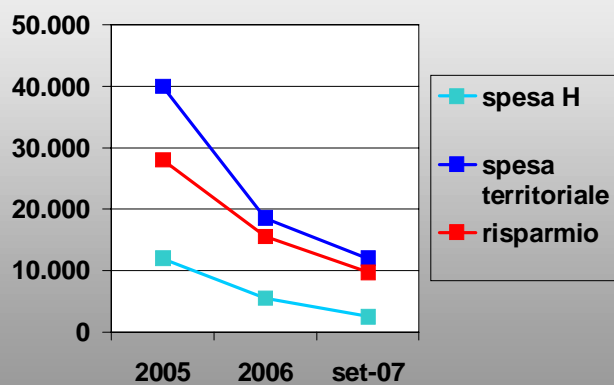
MODALITA’

- **Formazione**
- **Incontri scientifici di aggiornamento**
- **Elaborazione di Linee Guida Locali di gestione con stesura di protocolli assistenziali-terapeutici**
- **Ridefinizione dell’attività ambulatoriale**
 - Rilievo delle criticità
 - Ridefinizione degli Indicatori
- **Distribuzione diretta dei farmaci**
- **Creazione di Archivio e cartella informatizzata per la gestione dei dati**

Analisi dei risultati a 4 anni (secondo “indicatori” concordati fin dall’inizio)

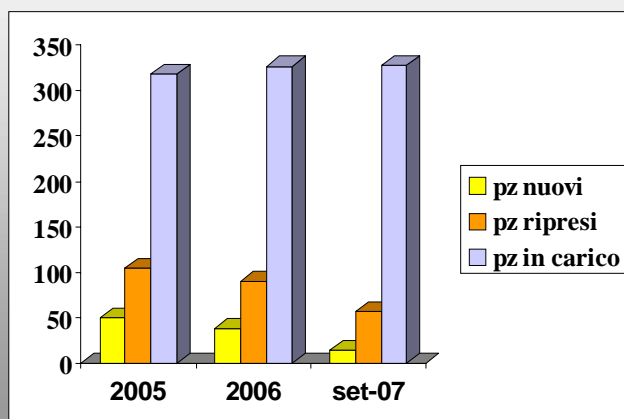
- Miglioramento delle capacità e delle competenze professionali degli specialisti (medici, psicologi, I.P., dietiste, tecnici di laboratorio) coinvolti nell’ambito della gestione del paziente con malattia infiammatoria cronica intestinale.
- Miglioramento dell’offerta di un’assistenza mirata da parte del medico, dell’I.P., del farmacista, del dietista adeguata alla specificità e alla complessità del paziente IBD, con funzione educativa e di supporto anche nei confronti dei famigliari dei pazienti, spesso estremamente provati e “isolati” in questa esperienza.
- Risparmio nella Spesa Farmaceutica (tramite distribuzione diretta)
- Abbattimento dei tempi di Attesa delle Prestazioni.
- Miglioramento dell’appropriatezza delle prescrizioni e diminuzione degli open-access
- Miglioramento della compliance del paziente alla terapia.
- Miglioramento nell’attivazione di approcci interdisciplinari nella gestione e nel trattamento di patologie croniche, coinvolgenti i MMG, i servizi sul Territorio e l’Assistenza Domiciliare, ove ritenuta necessaria.
- Supporto psicologico adeguato ai professionisti (medici e I.P.) addetti alla gestione del paziente IBD, affinché ne ricavano sostegno personale, durante le varie e diverse fasi del processo e sappiano svolgere azione di supporto al paziente, affiancando il medico.
- Supporto psicologico per i pazienti, mediante l’istituzione di Gruppi di Auto-Aiuto e l’attuazione di interventi psicoeducazionali rivolti al singolo caso (programma terapeutico personalizzato)
- Promozione di incontri / confronto con le associazioni di pazienti e con le associazioni di volontariato operanti in ambito sanitario.
- Discussione ed esamina dei casi complessi, collegialmente, nell’ambito di riunioni periodiche dedicate.
- Implementazione dello strumento informatizzato per l’elaborazione di una cartella clinica, che ha permesso la raccolta e l’elaborazione dei dati relativi a ciascun paziente, in ogni momento del suo iter, accessibile agli specialisti coinvolti nel singolo pezzo della sua storia.
- Realizzazione di un “Punto di ascolto-filtro telefonico”, accessibile ad orari, gestito da I.P. facente parte del team, quindi adeguatamente preparato, con medico di riferimento.
- Elaborazione dei dati relativi ai costi delle singole prestazioni e dell’utilizzo delle risorse, per singola U.O., con l’ausilio di personale addetto del Controllo di Gestione, allo scopo di ottimizzare le risorse ed ottenere economie di scala (integrazione con Controllo di Gestione)
- Elaborazione collegiale e divulgazione di opuscoli informativi per i MMG e i pazienti
- Proposta di impegno in progetto di cooperazione con paesi in via di sviluppo (col supporto di Associazione di pazienti).

Spesa farmaceutica: andamento nel tempo



Esclusi farmaci biologici

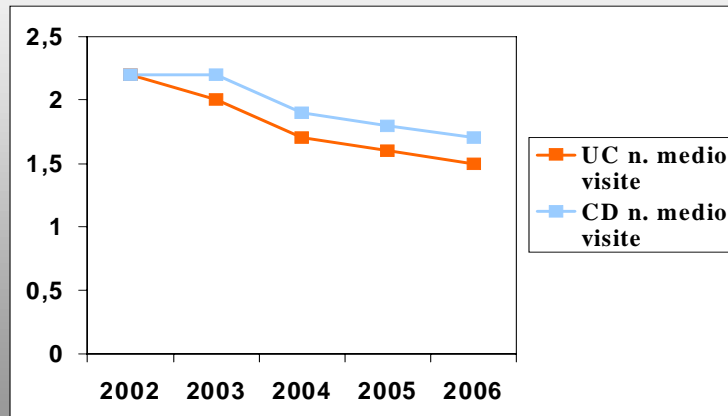
Accesso alla farmacia ospedaliera: andamento nel tempo



INDICATORI: pz e accessi ambulatoriali

		2002	2003	2004	2005	2006	2007
UC	n pz	97	195	296	374	439	506
	visite	222	409	510	602	672	
					Intra ASL	302	339
					Extra ASL	137	167
CD	n pz	57	121	173	220	268	302
	visite	125	271	341	427	508	
					Intra ASL	165	176
					Extra ASL	103	126

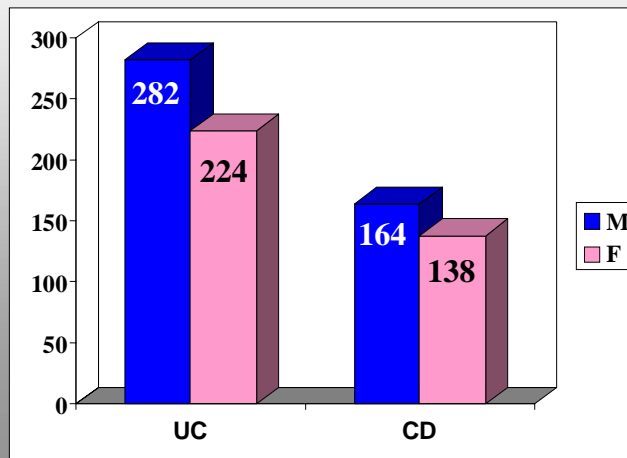
Indicatori: n. medio di visite/pz



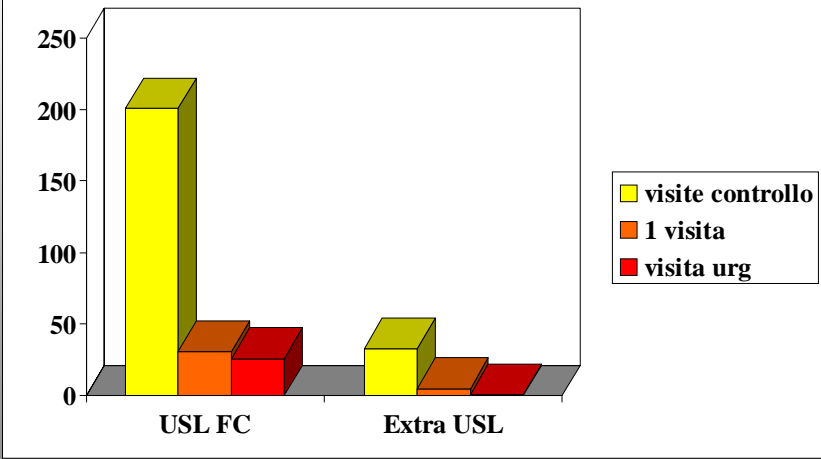
Sett 2007: totale pazienti IBD

UC tot 506
CD tot 302

Età media:
UC 51
CD 45



Andamento visite UC
primi 6 mesi 2007



Andamento visite CD
primi 6 mesi 2007

