

Annali AMD e telemedicina, una convergenza possibile in AMD



G. Vespasiani

giacomo@vespasiani.com

Unità di Diabetologia, Ospedale Madonna del Soccorso, S. Benedetto del Tronto (AP)

Parole chiave: Telemedicina, Contratto terapeutico, Indicatori di qualità della cura

Key words: Telemedicine, Therapeutic contract, Quality of care indicators

Il Giornale di AMD, 2013;16:122-124

Riassunto

Gli Annali AMD rappresentano un successo consolidato del processo di miglioramento continuo della qualità della cura in Italia. Tuttavia, pensando alle potenzialità non espresse che questo processo di condivisione di dati può avere, è importante cominciare ad immaginare ulteriori sviluppi del sistema. Oggi un bisogno primario dell'assistenza diabetologica è migliorare la comunicazione con il paziente e il suo coinvolgimento nella definizione ed applicazione di un contratto terapeutico. La letteratura ci mostra come la telemedicina può essere utile come strumento di supporto al paziente nella gestione quotidiana della malattia. Convogliare i dati delle cartelle elettroniche in un opportuno sistema di telemedicina, tutto da immaginare, che ricorda ai pazienti gli obiettivi del suo contratto terapeutico potrebbe rappresentare un'innovazione importante in grado sia di migliorare l'empowerment del paziente sia di ridurre parte del carico di lavoro dei servizi di diabetologia. Lo sviluppo di un Case Manager Elettronico accompagnato dall'utilizzo di nuovi semplici indicatori da far maneggiare direttamente al paziente potrebbero quindi rappresentare una delle prossime sfide culturali del mondo diabetologico.

Summary

AMD Annals represent a proven success of the continuous improvement in the quality of care in Italy. However, thinking of the unexpressed potential that the data sharing process may have, it is important to begin to imagine further developments of the system. Today, a primary need in diabetes care is to improve communication with the patient and his involvement in the definition and application of a therapeutic contract. Existing literature shows how telemedicine can be useful as a tool to support the patient in the daily management of the disease. Convoy of electronic record data in an appropriate telemedicine system, to be wholly developed, that reminds patients with the objectives of its therapeutic contract could represent a major advance both improve patient empowerment and to reduce the workload in diabetes clinics. The development of an Electronic Case Manager accompanied by the use of new indicators handled directly by the patient could therefore represent a cultural challenge for diabetes care in the near future.

AMD ha sempre perseguito, tra i suoi principali obiettivi, il miglioramento della qualità della assistenza erogata dai Centri ai propri Diabetici. Questo ampio

ma fondamentale obiettivo è stato ricercato teorizzando e sperimentando idee da molti già enunciate ma da nessun altro realizzate, in mancanza di una comunità clinico-scientifica unita e attiva come quella della nostra Società Scientifica.

In questo mio editoriale cercherò di analizzare percorsi apparentemente indipendenti ma che a me paiono assolutamente sinergici, per poi concludere con una proposta che continui nel solco culturale già tracciato da AMD.

Per tutti era chiaro che la componente di formazione e coinvolgimento della intera équipe fosse una chiave vincente nell'erogazione della cura del diabete. Per questo, molti anni fa, fu avviata la formazione dei formatori, la formazione di tutta l'équipe, non tanto sulla specifica prestazione ma sul modo di coinvolgere il diabetico per far sì che le informazioni date non rimanessero tali ma fossero in grado di cambiare i comportamenti dei diabetici stessi. La **Scuola AMD**⁽¹⁾ ci ha tutti avviato a questo approccio, formando negli anni la coscienza dell'importanza della équipe nell'erogazione della cura.

L'appartenenza a questa équipe multidisciplinare ha anche avviato la consapevolezza che, nonostante i Centri di Diabetologia tendessero a prendersi cura nel suo insieme del diabetico, un ruolo importante almeno quanto il nostro lo avesse il Medico di Medicina Generale (MMG) e per questo la nostra Società Scientifica, assieme alla SIMG ha studiato, stilato e sperimentato diversi protocolli assistenziali. La **gestione integrata** è stata oggetto di accese discussioni all'interno delle due Società Mediche ed ancora oggi si tenta di perfezionarla non avendo ancora raggiunto un livello ottimale di funzionalità. Ma su una cosa si è concordato: il passaggio dal MMG allo specialista non può essere legato solo al tipo di malattia o al tipo di cura ipoglicemizzante ma deve sempre fare riferimento alla storia del diabetico nello specifico momento clinico. Questa interpretazione dinamica della condivisione della cura, per essere attuata, deve passare per la condivisione dei dati clinici come ad esempio "un caso semplice che si è complicato e che dunque va dal MMG allo Specialista" o "un caso complesso stabilizzato che da dallo Specialista torna al MMG". Sono queste le situazioni che si ripetono normalmente nella storia clinica di ogni diabetico e non potranno mai

essere gestite con cognizione di causa, senza la condivisione reale e diretta dei dati. Questa è la ragione per cui AMD e SIMG hanno appoggiato i tentativi di scambio elettronico tra le diverse cartelle dei MMG e la Diabetologia. Il primo tentativo in questo senso è stato il *File dati AMD*⁽²⁾ che oltre a produrre gli *Annali*⁽³⁻⁷⁾ era stato ideato quale "esperanto" tra due mondi clinico-tecnologici diversi che avrebbero dovuto necessariamente colloquiare.

In corso ci sono diversi altri progetti, da *Diomede a Quick* a *COS* ed altri ancora, che cercano faticosamente di realizzare questa permeabilità elettronica tra le diverse fonti di dati clinici relative a soggetti che vanno curati un pò dai MMG ed un pò dai Diabetologi. Permeabilità elettronica che nel 2003 fu l'oggetto della mia prima telefonata da Presidente AMD al Presidente SIMG. Ma talvolta le buone idee, quando troppo precoci, possono apparire velleitarie, anche se poi nel tempo si esprimono inevitabilmente nella loro importanza!

Ma se il *File dati AMD* non colse l'obiettivo della permeabilità elettronica dei dati clinici, colse ed in maniera superiore a qualsiasi aspettativa, quella di essere il mattone sul quale costruire gli *Annali AMD*. Questa iniziativa, che sono sicuro sia nota a tutti i Diabetologi Italiani, rappresenta ormai il libro bianco Italiano della qualità di assistenza erogata dagli specialisti nei Centri di Diabetologia. Una parte dell'universo dei diabetici più o meno ampia dell'insieme nelle singole regioni ma una parte sempre molto importante e rappresentativa della totalità. Il libro bianco della diabetologia sul quale ciascuno di noi ha contribuito a scrivere gli obiettivi di assistenza raggiunti ma anche quelli mancati. Dati che non hanno mai voluto determinare una classifica tra centri ma che hanno rappresentato soprattutto uno stimolo al miglioramento per tutti.

La frase che può apparire retorica e che recita: "basta misurare per migliorare" è vera e lo abbiamo dimostrato scientificamente confrontando i dati dei Centri che non avevano partecipato fin dall'inizio agli *Annali*⁽⁹⁻¹¹⁾ con quelli dei Centri che da sempre hanno fornito i dati da elaborare. Immaginiamo quello che si potrebbe fare se le azioni di miglioramento messe in opera dai singoli Centri o dalle regioni fossero basate sull'analisi dei propri punti deboli, individuati da indicatori oggettivi (e non sui punti deboli che pensiamo noi in maniera autoreferenziale). Questa attività di miglioramento basata sugli indicatori di qualità della assistenza è in corso di valutazione scientifica in AMD con lo studio *BENCH-D*.

Gli *Annali* oggi raccolgono oltre 550.000 casi di diabete per un periodo di 8 anni. Si tratta di un data base clinico di rilevanza internazionale, dal quale AMD sta estraendo moltissime informazioni⁽⁸⁾. La mia sensazione però è che da questo enorme data base non si sia ancora tirato fuori il meglio. I miglioramenti, come si è detto, si rendono evidenti negli anni ed è molto probabile che tutte le potenzialità offerte dagli *Annali* continueranno ancora per molti anni a fornirci indicazioni di rilevante significato clinico.

Così come dalla *Scuola AMD* che ha formato i formatori derivata la progettualità dei *Percorsi Assistenziali*, che a sua volta ha concretizzato in processi il lavoro fatto dalle équipes, anche dagli *Annali* è necessario concretizzare qualcosa di più forte e fruibile da tutti. Non solo la misurazione della qualità dell'assistenza erogata ai diabetici dai centri, non solo la condivisione delle informazioni cliniche con i MMG per la realizzazione di una vera gestione integrata dinamica della malattia, ma anche un *miglioramento diretto della cura stessa*.

Come sarà possibile questo passo epocale?

Si tratta dell'uovo di Colombo: *bisogna coinvolgere attivamente il diabetico fino al punto di ottenere il suo massimo impegno per realizzare la migliore qualità possibile di cura*.

Perché fino ad oggi questa idea, anche se sempre teorizzata, non è mai stata realizzata?

Perché sono troppo pochi i diabetici che possono raggiungere una conoscenza completa della gestione del diabete. Fino ad oggi tutti gli sforzi per migliorare l'autocontrollo della propria malattia sono stati indirizzati solo sul controllo della glicemia, lasciando la gestione delle complicanze solo ai Diabetologi ed ai MMG.

Come è possibile che i diabetici possano imparare a seguire e controllare il corretto timing della valutazione delle complicanze?

Quando si prende in cura un diabetico, spesso dimentichiamo che stiamo stipulando con lui un contratto di cura che dura una vita, nel quale indichiamo sia gli obiettivi della glicemia che quelli del controllo delle complicanze. Si tratta solo di esplicitare meglio questo contratto assistenziale e magari aggiornarlo periodicamente in funzione della evoluzione della malattia. Fatto questo il diabetico "più bravo" potrebbe seguire il suo followup tutto da solo, inducendo sia il diabetologo che il proprio MMG a rispettare il contratto stipulato ma "il diabetico normale", che rappresenta la gran parte dei diabetici, si potrebbe affidare ad un *Case manager elettronico, telematico*.

In questo caso, i dati verrebbero archiviati dai medici e dall'équipe nel corso della malattia, risultando esplicativi sul followup da farsi, se paragonati alle specifiche del contratto terapeutico.

Il problema non è quindi la disponibilità dei dati clinici in formato elettronico, ma la loro fruizione ed interpretazione anche per persone non sanitarie.

Il sistema potrebbe produrre un giudizio e dare delle indicazioni sui tempi del corretto followup?

Il giudizio sulla qualità dell'assistenza, che potrebbe essere presentato automaticamente al diabetico sul suo PC, Cellulare o TV di casa, non avrebbe lo stesso formato a cui il medico è abituato (valori numerici di esami di laboratorio o referti di consulenza) ma sarebbe un indicatore sintetico simile allo Score Q usato negli *Annali* che, valutando in maniera semaforica (verde, giallo e rosso) indicatori di processo assieme ad alcuni di esito intermedio, risulterebbe facilmente intellegibile da qualunque diabetico.

Ma quanti diabetici sarebbero in grado di essere seguiti da un case manager telematico in Italia?

Nel nostro paese il numero di famiglie che oggi hanno un accesso ad internet a casa è superiore al 60% con una crescita esponenziale negli ultimi anni (in Olanda ed UK la percentuale oggi è intorno al 85-90%). Inoltre l'età che segna la "digital divide" (ovvero la incapacità di usare sistemi elettronici) si sta alzando parallelamente alla diffusione di internet ed oggi pensare a persone con più di 50 anni che sono in grado di navigare sulla rete regolarmente non è più una eccezione ma rappresenta la maggioranza dei casi.

Perché fino ad oggi la cosa non è stata fatta?

Non ho una sola risposta, ma quella che più mi convince è che i diabetologi non fossero pronti a questa rivoluzione culturale. Un pò quello che succedeva fino ai primi anni '90 per la cartella informatizzata. Quando mi è capitato di sperimentare sistemi informatici innovativi con l'uso della telemedicina (uno per tutti la conta dei carboidrati fatta sul proprio telefono cellulare⁽¹²⁾) il "digital divide" reale è stato con noi medici non con i diabetici che sono molto più pronti all'elettronica di quanto noi possiamo mai immaginare.

Qual è il mio sogno e la mia proposta culturale?

1. Che dati raccolti come quelli degli annali, ovvero senza alcun aggravio di lavoro per il diabetologo, siano messi a disposizione in maniera elettronica del singolo diabetico.
2. Che il diabetologo ed il diabetico esplicitino meglio il loro contratto assistenziale non solo sugli obiettivi glicemici ma anche sulle complicanze.
3. Che i dati del diabetico, confrontati con il contratto assistenziale possono produrre un sistema di telemedicina che guidi il diabetico a migliorare la sua cura (*Self Case Management telematico*) mettendo in mano al diabetico degli indicatori semplici e chiari sulla gestione delle complicanze (equivalenti all'emoglobina glicosilata sul versante della glicemia).

In AMD partiamo avvantaggiati, visto che lo score Q rappresenta sicuramente una buona base di partenza a cui siamo già abituati⁽¹¹⁾.

Come per gli Annali la misurazione qualità della assistenza è stata possibile grazie al coinvolgimento attivo della nostra comunità culturale e scientifica AMD, anche per il *Self Case Management telematico* è necessario lo stesso coinvolgimento.

So che si tratta di un progetto ambizioso che richiede conoscenza, coinvolgimento e fiducia in quello che si sta facendo, ma immaginate il vantaggio di cura che risulterebbe ai diabetici ed il risparmio economico per tutti quando questo sistema telematico entrerà in funzione. Tante funzioni organizzative di segreteria verrebbero fatte dal sistema elettronico sotto il controllo del diabetico stesso e noi medici avremmo più tempo per fare le cose nelle quali siamo insostituibili, scomparirebbe il timore di tralasciare chi ha più bisogno di cure invece di dedicare risorse ed energie a chi viene impropriamente e troppo spesso a bussare alla nostra porta. Potremmo dedicare

il nostro tempo a chi ne ha bisogno ed al momento in cui ne ha veramente bisogno. A parità di lavoro dell'intera équipe l'efficienza dei Centri di Diabetologia ne avrebbe un netto miglioramento ed è quello che AMD ci ha sempre aiutato a fare e che sono sicuro vorrà continuare a perseguire nel futuro.

BIBLIOGRAFIA

1. La Scuola di Formazione Continua AMD. http://www.aemmedi.it/pages/informazioni/la_scuola_amd/.
2. File Dati AMD, http://infodiabetes.it/pages/annali_amd/.
3. Cimino A, Giorda CB, Meloncelli I, Nicolucci A, Rossi MC, Pellegrini F, Vespasiani G. Annali AMD 2006: Indicatori di qualità dell'assistenza diabetologia in Italia. Associazione Medici Diabetologi, Roma 2007. www.aemmedi.it.
4. Cimino A, De Bigontina G, Giorda CB, Meloncelli I, Nicolucci A, Pellegrini F, Rossi MC, Vespasiani G. Annali AMD 2007: Indicatori di qualità dell'assistenza diabetologia in Italia. Associazione Medici Diabetologi, Roma 2008. www.aemmedi.it.
5. Cimino A, De Bigontina G, Fava D, Giorda CB, Meloncelli I, Nicolucci A, Pellegrini F, Rossi MC, Vespasiani G. Annali AMD 2008: Indicatori di qualità dell'assistenza diabetologia in Italia. Associazione Medici Diabetologi, Roma 2009. www.aemmedi.it.
6. Cimino A, De Bigontina G, Fava D, Giorda CB, Meloncelli I, Nicolucci A, Pellegrini F, Rossi MC, Vespasiani G. Annali AMD 2009. Analisi prospettica degli indicatori di qualità dell'assistenza del diabete in Italia (2004-2007). Associazione Medici Diabetologi, Roma 2006. www.aemmedi.it.
7. Cimino A, De Bigontina G, Fava D, Giorda CB, Meloncelli I, Nicolucci A, Pellegrini F, Rossi MC, Turco S, Vespasiani G. Annali AMD 2010. Indicatori di qualità dell'assistenza diabetologia in Italia. Associazione Medici Diabetologi, Roma 2011. www.aemmedi.it.
8. Arcangeli A, Cimino A, Di Bartolo P, Fava D, Lovagnini Sher A, Meloncelli I, Mulas MF, Nicolucci A, Pellegrini F, Rocca A, Rossi MC, Vespasiani G. Annali AMD 2011. Livelli di controllo metabolico, pressorio e lipidico e utilizzo dei farmaci nel Diabete di Tipo 2: gli anni 2005-2009 a confronto. Associazione Medici Diabetologi, Roma 2012. www.aemmedi.it.
9. Rossi MC, Nicolucci A, Arcangeli A, et al. Associazione Medici Diabetologi Annals Study Group. Baseline quality-of-care data from a quality-improvement program implemented by a network of diabetes outpatient.
10. Clinics. Diabetes Care;31: 2166-2168, 2008.
11. Nicolucci A, Rossi MC, Arcangeli A, Cimino A, de Bigontina G, Fava D, Gentile S, Giorda C, Meloncelli I, Pellegrini F, Valentini U, Vespasiani G; on behalf of AMD-Annals-Study Group. Four-year impact of a continuous quality improvement effort implemented by a network of diabetes outpatient clinics: the AMD-Annals initiative. Diabetic Med; 27: 1041-1048, 2010.
12. Rossi MC, Lucisano G, Comaschi M, Coscelli C, Cucinotta D, Di Blasi, Bader G, Pellegrini F, Valentini U, Vespasiani G, Nicolucci A on behalf of the AMD-QUASAR Study Group. Quality of Diabetes Care Predicts the Development of Cardiovascular Events: Results of the AMD-QUASAR Study. Diabetes Care; 34(2):347-52, 2011.
13. Rossi MC, Nicolucci A, Di Bartolo P, Bruttomesso D, Girelli A, Ampudia FJ, Kerr D, Ceriello A, De La Questa Mayor C, Pellegrini F, Horwitz D, Vespasiani G. Diabetes Interactive Diary: a new telemedicine system enabling flexible diet and insulin therapy while improving quality of life: an open-label, international, multicenter, randomized study. Diabetes Care; 33: 109-115, 2010.