

## La Diabetes Intelligence: per misurare il valore della diabetologia



**N. Musacchio**

nicoletta.musacchio@gmail.com

*Presidente Eletto AMD - Associazione Medici Diabetologi*

*Unità Operativa Cure Croniche e Diabetologia Territoriale, A.O. ICP, Milano*

**Parole chiave:** Modelli di cura, Cronicità, Diabete, Diabetes intelligence

**Keywords:** Chronic care model, Diabetes, Diabetes intelligence

Il Giornale di AMD, 2015;18:68-71

### Premessa

- Il diabete è una pandemia con un trend di insostenibilità economica. Ad oggi i diabetici noti nel mondo sono 246 milioni e la previsione nel 2025 è di 380 milioni di pazienti.
- Le complicanze cardiovascolari del diabete causano ogni anno 3 milioni di decessi al mondo.
- Le conseguenze di aggravio del sistema per la gestione di tale patologia sono assistenziali, ma anche economiche.

Confrontando i dati dell'osservatorio ARNO<sup>(1)</sup> Diabete dal 2006 al 2010, si evidenzia un aumento del costo pro-capite di più del 6%. Tale aumento è da attribuirsi primariamente all'aumento delle ospedalizzazioni e, in misura ridotta, alla spesa per altri farmaci, mentre è rimasta invariata la spesa per i farmaci per il diabete e si è invece ridotta la spesa relativa alle prestazioni ambulatoriali specialistiche. I dati sono preoccupanti per due ragioni: da una parte, l'aumento del costo medio per paziente, associato alla crescita nel tempo del numero dei pazienti, porterà in breve a minare la sostenibilità del sistema di erogazione delle cure. Dall'altra parte, l'aumento dei costi per i ricoveri e la riduzione delle prestazioni ambulatoriali va in controtendenza rispetto all'unico modello sostenibile di cura cronica, il CCM (Chronic Care Model) che si basa sulla Medicina Integrata, la continuità assistenziale e la territorialità del sistema.

Nonostante questo quadro preoccupante, da un'analisi della London School of Economics presentata nel 2011 è emerso come il costo medio per paziente con diabete in Italia sia circa la metà rispetto ad altri Paesi europei come Germania, Francia e Gran Bretagna. Tale risultato è legato all'organizzazione dell'assistenza diabetologica nel nostro Paese, unica per la presenza di una rete di strutture specialistiche capillari.

Si è tenuto recentemente a Copenhagen il Diabetes European Leadership Forum<sup>(2)</sup>, promosso dall'O-ECD e dalle Associazioni Scientifiche Internazionali per la cura del Diabete, che ha visto la partecipazione di un'importante delegazione politica e tecnica Italiana. L'Italia è stata identificata come esempio di best practice

per le iniziative di monitoraggio continuo della qualità dell'assistenza diabetologica (Annali AMD). Il Forum ha rappresentato l'occasione per tracciare una roadmap comune a cui i governi nazionali dovranno ispirarsi per implementare piani di azione tempestivi e concreti.

Nella roadmap si sottolinea come il diabete possa diventare un modello di riferimento per le altre patologie croniche non trasmissibili e come i governi possano trarre ispirazione per attivare strategie analoghe per un approccio complessivo alle cronicità, ed ha definito 3 priorità di intervento:

- prevenzione
- diagnosi precoce
- miglioramento della qualità dell'assistenza e del monitoraggio della malattia diabetica.

Per raggiungere questi obiettivi gli strumenti identificati sono i seguenti.

- **Empowerment del paziente:** paziente posto al centro e responsabilizzato rispetto al suo stato di salute che viene messo in grado di gestire in modo consapevole ed autonomo la terapia.
- **Qualità e coordinamento:** assistenza sanitaria di alta qualità offerta in modo coordinato, che risponda ai bisogni delle persone che vivono con patologie croniche tanto di natura biomedica che di qualità di vita.
- **Information technology:** utilizzo di nuove tecnologie per l'analisi dei dati col fine di monitorare la qualità dell'assistenza, guidando le scelte e identificando le priorità.

In recenti occasioni di confronto è stato ribadito come il Chronic Care Model (CCM) rappresenti il migliore approccio alla problematica.

### Chronic Care Model

Il Chronic Care Model di Wagner<sup>(3)</sup> è un modello di assistenza medica dei pazienti affetti da malattie croniche che propone una serie di cambiamenti nei sistemi sanitari in modo da favorire il miglioramento della condizione dei malati cronici e suggerisce un approccio "proattivo" tra il personale sanitario e i pazienti stessi, i quali diventano parte integrante del processo assistenziale. L'obiettivo è quello di passare da un modello di

“Medicina d’attesa”, a una “Sanità d’iniziativa”, in cui si creano dei percorsi ad hoc per patologie croniche come il diabete.

Il Chronic Care Model rappresenta attualmente uno dei pochi modelli per una cronicità sostenibile, attraverso cui si può realizzare una “cura personalizzata ed efficace”, con una partecipazione attiva della persona, integrando le diverse professionalità coinvolte nell’assistenza, per migliorare concretamente la vita della persona con diabete e ridurre l’impatto economico della malattia.

I bisogni delle persone con diabete riguardano sia il danno d’organo che l’impatto della malattia nella quotidianità.

La complessità della patologia diabetica deriva dal fatto che si richiede un processo di cura quanto più personalizzato, condiviso e partecipato con il paziente, così da rispondere sia ai bisogni specifici della malattia (terapia, esami periodici, integrazione tra diverse figure sanitarie, set assistenziale appropriato), sia ai bisogni espressi dalla persona (educazione all’autogestione, corretto stile di vita con alimentazione e attività fisica personalizzate, accessibilità ai servizi, personalizzazione degli schemi di terapia e continuità delle cure), il tutto strutturato nel rispetto della qualità di vita del singolo individuo.

Questi modelli sono implementabili in una diabetologia moderna solo se nel team diabetologico si associano alle competenze professionali specialistiche, quelle educative, relazionali, gestionali, organizzative e comunicative.

Le competenze biomediche fondamentali non sono più sufficienti: occorrono competenze di team building, tecniche andragogiche (insegnamento all’adulto), gestione di processi complessi e tecniche di educazione ed empowerment.

Emerge quindi la necessità che agli Operatori siano adeguatamente formati in diversi ambiti, oltre a quello biomedico, che risulta essere molto articolato e altamente specialistico (terapie farmacologiche complesse ed innovative, tecnologie in espansione e molto specifiche come ad es. monitoraggio continuo della glicemia, microinfusori), e deve rimanere di alta qualità. Ma è anche necessario che i diversi operatori garantiscano buone capacità relativamente a:

- team building
- tecniche andragogiche (di insegnamento agli adulti) e relazionali
- gestione dei processi complessi
- tecniche di educazione e di empowerment.

Tutto questo è noto da tempo e AMD in modo illuminato da anni ha garantito una crescita culturale proprio in questi ambiti. Ora però è necessario che tutte queste competenze specialistiche che si traducono in specifiche attività vengano riconosciute. Infatti, a fronte di una crescita culturale ormai certa, si ha l’impressione che il Sistema Sanitario non abbia tradotto in codici “buracritici” che danno dignità di prestazione riconosciuta al nostro operato in tali ambiti. Questo fatto è

grave perché attività importanti e soprattutto specifiche e qualificanti restano fuori dal sistema riconosciuto e quindi non vengono né percepite, né segnalate ed alla fine non richieste. Ciò porta ad una banalizzazione della nostra specialità ed ad una assoluta ignoranza/non conoscenza, da parte del sistema.

Nonostante le diffuse dimostrazioni del “peso” del diabete, le azioni dei decisori appaiono incongruenti e l’operare dei medici rischia di sembrare inappropriato. Diventa necessario allineare la conoscenza con la prassi clinica e l’attitudine, questo richiede competenza sempre più appropriata. L’ufficializzazione che si chiede non è relativo alla richiesta solo in termini di tempo disponibile ma soprattutto come riconoscimento di una specificità professionale che non può essere disgiunta o misconosciuta in un modello di Chronic Care.

**AMD intende creare strumenti validati e riconosciuti per introdurre nei diversi ambiti necessari i processi e le attività previste dai comprovati modelli Chronic Care Model. Per farlo ha disegnato un progetto di Diabetes Intelligence (DIA&INT) composto da 4 moduli.**

Il nostro progetto ha l’obiettivo di misurare il ruolo dell’assistenza diabetologica con strumenti di Business Intelligence<sup>(4-7)</sup>.

Intendiamo valorizzare, all’interno di un moderno Chronic Care Model, il ruolo della diabetologia attraverso la misurazione del peso delle attività del diabetologo e del team di operatori coinvolti nella “care” e nel “cure” del paziente.

Si è scelto di creare un’infrastruttura culturale e tecnologica di *Diabetes Intelligence* che vede come riferimento le teorie e gli strumenti della Business Intelligence (il processo, e la tecnologia alla base, che permette la trasformazione di dati in informazioni, informazioni in conoscenza e conoscenza in piani che orientano il processo decisionale ai vari livelli dell’organizzazione).

## La Diabetes Intelligence

Intendiamo creare un database di Business Intelligence per riallineare il curriculum e le competenze del team diabetologico alle esigenze della cronicità, in modo da indirizzare sostenibilità e qualità assistenziale.

Il progetto intende indirizzare 4 obiettivi principali: ogni obiettivo verrà gestito da un modulo di progetto che prevede attività e interventi specifici, mirati a ottenere il risultato di quel modulo. Tuttavia, i 4 moduli del progetto, pur potendo vivere ciascuno di vita propria, una volta realizzati potranno esprimere una sinergia che consentirà di valorizzare ulteriormente tutto il programma svolto.

Gli obiettivi previsti sono:

1. Analizzare le attività della diabetologia con l’obiettivo di valorizzare quelle che incidono maggiormente sui risultati, producendo un “*Comprobatum Curriculum Vitae*” del Diabetologo (CCV AMD), cioè un Curriculum

validato dall'esperienza e pesato da un'intera categoria professionale, coerente con i Chronic Care Model. Proprio come si agisce per validare le linee guida dei comportamenti professionali o, nelle aziende, per verificare come i processi aziendali contribuiscano concretamente a realizzare gli obiettivi di risultato.

- Il progetto fornirà le basi per ridiscutere col Ministero i LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) e il Nomenclatore (elenco delle prestazioni con relative tempistiche di erogazione e costi previsti dal SSN) per la diabetologia. Tali documenti risultano infatti obsoleti in molte parti, non comprendendo molte delle attività indispensabili nelle cure croniche: il loro riallineamento risulta quindi fondamentale, altrimenti tutte le attività di cui il medico si fa carico 'informalmente', ma che non sono comprese in questi documenti, sono considerate 'perdite di tempo'.
2. Identificare le competenze chiave della diabetologia: ovvero, quelle necessarie per le attività che incidono maggiormente sui risultati.
    - Questo modulo di progetto fornirà le basi per ridefinire le attività formative della diabetologia in linea con i comprovati modelli di gestione cronica (Chronic Care Model).
  3. Creare una banca dati che consenta di analizzare e monitorare i processi decisionali in diabetologia, con l'obiettivo di aumentare l'*appropriatezza terapeutica*, bilanciando le esigenze biomediche del paziente con le sue caratteristiche personali (stile di vita, profilo metabolico, profilo psicologico). Infatti, un miglioramento dell'*appropriatezza terapeutica* porterebbe a un incremento dell'aderenza alla terapia, con conseguente diminuzione delle complicanze e delle ospedalizzazioni (e dei costi sanitari), oltre a un aumento della qualità e delle aspettative di vita del paziente.
    - Questo modulo di progetto consentirà di produrre delle 'real guide-line' (l'attuazione pratica nella realtà delle linee guida teoriche), abilitando il costante perfezionamento degli algoritmi teorici che guidano le scelte terapeutiche.
  4. Utilizzare la banca dati per monitorare/misurare costantemente la performance della diabetologia, per correggere o valorizzare le attività. La nostra banca dati sarà inoltre integrata con i dati preesistenti (es. gli indicatori - Annali AMD - e le rendicontazioni economiche - valorizzazione delle prestazioni da Tariffario Nazionale e/o dei PDTA -), in modo tale da arricchire il patrimonio di conoscenza su questa patologia, sfruttando anche tutto ciò che è stato fatto precedentemente.
    - Questo modulo di progetto renderà possibile l'attuazione di tecniche di Business Intelligence sui dati raccolti, con finalità: Descrittive ('cosa è successo?'), Diagnostico ('perché è successo?'), Prescrittivo ('è successo o succederà: cosa si può fare al riguardo?'), Preventivo ('cosa si può fare per evitare che succeda?'). In questo modo si potranno davvero sfruttare i dati trasformandoli in co-

noscenza che può orientare le scelte decisionali, e ricavare regole e pattern 'invisibili' prima che i dati venissero aggregati.

## DIA&INT il progetto

### Macrofasi

- Impostazione e validazione del Modello Ideale
- Fotografia della realtà
- Analisi scostamenti
- Creazione del Modello di Riferimento
- Piano d'azione

### Impostazione e validazione del Modello Ideale

L'individuazione del Modello Ideale permette di evidenziare la priorità delle attività della Diabetologia, di comprenderne l'importanza traducendole in modo oggettivo e misurabile sulla base dei risultati che ognuna consente di ottenere.

Viene realizzato un sistema basato su modello a matrice che contiene dati relativi alle attività previste dagli *Standard di Cura per la Diabetologia* e dal *Chronic Care Model* ricollegabili ai risultati attesi, che sono derivati sia dal *Manifesto dei Diritti del Paziente con Diabete* che dal *Piano Nazionale del Diabete*.

In questo modo vengono analizzate, incrociando attività e risultati attesi, le singole azioni rispetto ad ogni specifico risultato e se ne ottengono dei valori relativi pesati.

Utilizzando un sistema informatico online basato su "cloud computing"<sup>(8)</sup>, che utilizza un programma applicativo opportunamente realizzato, si procede all'input dei dati alimentati da interviste a circa un centinaio di diabetologi per garantire un'adeguata robustezza statistica. I dati così ottenuti vengono quindi analizzati con specifici modelli di analisi statistica, ottenendo gli indici di deviazione e/o concentrazioni per arrivare ad individuare 'cluster' che rappresentano gruppi di diabetologi con caratteristiche omogenee, come ad esempio area geografica, età, sesso o altro.

### Fotografia della realtà

La fase successiva prevede il confronto tra il modello ideale e ciò che si riesce ad implementare in realtà. Si valuta cioè, quale sia la situazione di effettiva implementazione delle attività previste dal Modello Ideale. Si arriva a questo risultato sottoponendo ad intervista un campione di Diabetologi numericamente più elevato possibile. Oggetto del questionario saranno le **attività** incluse del Modello Ideale: la loro **frequenza** e la **considerazione di specificità dell'attività** rispetto alle competenze che deve esprimere il team Diabetologico.

### Analisi scostamenti<sup>(9-11)</sup>

I risultati delle fasi precedenti, verranno utilizzati per verificare se le attività che sono state valutate come quelle aventi maggior impatto sui risultati, abbiano anche significativo riscontro e rappresentazione nella attività territoriale reale.

La possibili combinazioni possono essere schematizzate come riportato nella tabella che segue.

Impatto	Frequenza	Specificità
A	A	A
A	A	B
A	B	A
A	B	B
B	A	A
B	A	B
B	B	A
B	B	B

A= Alto; B= Basso

Da questo schema si evidenziano delle combinazioni ad alta criticità (es. attività ad alto impatto sui risultati, con bassa frequenza di implementazione e alta specificità delle strutture diabetologiche) che richiedono, qualora siano riscontrate, un'analisi di dettaglio per porre in atto correttivi.

### Creazione del Modello di Riferimento

Dal momento che il Modello Ideale, per sua stessa natura, difficilmente potrà essere considerato come modello di riferimento verso cui tendere, si renderà necessario trovare un compromesso basato sulla fattibilità.

Pertanto, con ulteriore passaggio, sulla scia dei risultati dei lavori, sarà possibile giungere ad un "Consensus" per definire il Modello di Riferimento, avendo individuato le opportune contromisure e/o azioni correttive

### Piano d'azione

- Il Modello di Riferimento sarà pertanto la base solida su cui impostare il piano d'azione.
- Le attività in questa fase del progetto avranno la seguente tipologia:
- Attività formative e culturali
- Attività di sensibilizzazione (convegni, workshop, pubblicazioni scientifiche, pubblicazioni su media rivolti al pubblico, conferenze stampa)
- Attività istituzionali nei confronti del Ministero

### Valore aggiunto e sviluppi

Il progetto permetterà il collegamento con gli indicatori di performance (kpi) delle Aziende Sanitarie e delle Istituzioni, rendendo misurabile il nostro operato all'interno del Sistema Sanitario. Sarà anche possibile arrivare a delineare un documento riconosciuto secondo la logica dell'EBO (Evidence Based Organization) da spendere per la rielaborazione di LEA e Nomenclatore con possibilità di utilizzo sia a livello Istituzionale Nazionale, sia Regionale, ma anche Aziendale.

Vogliamo costruire un modello esportabile anche in altre realtà e che potrà diventare il Sistema di supporto per una certificazione professionale (curriculum comprovato) che ora più che mai viene a mancare con l'abolizione della specializzazione.

Siamo certi che questo lavoro ci permetterà di crescere come professionisti. Infatti ci garantirà un controllo "in divenire" delle nostre performance, permettendoci di migliorare e crescere in modo orientato, innovativo e moderno. Avere un data base elastico ed "espandibile" del nostro operato ci permetterà di osservarci nel tempo, ma anche di farci vedere.

Ci permetterà di sedere ai tavoli Istituzionali e decisionali con il peso di un valore dimostrato e valutato secondo criteri di EBM ed avere voce, da moderni professionisti, su come scegliere le di attività in base a criteri di reale utilità e specificità. Potrà creare una identità riconosciuta e riconoscibile e tirare "fuori dall'ombra" il valore specialistico del nostro operato. Si potrà aprire un confronto reale anche con specialità affini, ma non certo identiche, sulla base di fatti e non solo ipotesi. Saremo in grado di dimostrare con numeri e fatti cosa vuol dire, e che significato rappresenta fare ed essere un diabetologo.

### BIBLIOGRAFIA

1. Rapporto ARNO 20012 [www.cineca.it/rapportoarno](http://www.cineca.it/rapportoarno).
  2. Road Map. Copenhagen Roadmap: Risultati dell'European Diabetes Leadership Forum. [diabetesleadershipforum.it](http://diabetesleadershipforum.it).
  3. Bodenheimer T, Wagner EH, Grumbach K. Improving primary care for patients with chronic illness: the chronic care model, Part 2. *JAMA* 288(15):1909-14, 2002.
- Big data – Business Intelligence**
4. The Inevitable Application of Big Data to Health Care Travis B. Murdoch, MSc; Allan S. Detsky, PhD. *JAMA* 309(13):1351-1352. doi:10.1001/jama.2013.393, 2013.
  5. Bates DW, Saria S, Ohno-Machado L, Shah A, Escobar G. Big data in health care: using analytics to identify and manage high-risk and high-cost patients. *Health Aff (Millwood)* 33(7):1123-31. doi: 10.1377/hlthaff.2014.0041, 2014.
  6. Krumholz HM. Big data and new knowledge in medicine: the thinking, training, and tools needed for a learning health system. *Health Aff (Millwood)* 33(7):1163-70. doi: 10.1377/hlthaff.2014.0053, 2014.
  7. Big Data and Predictive Analytics Can Transform US Health-care System, According to NYU Stern Study Published in *Health Systems* <http://online.wsj.com> 01/10/2013.
  8. Armbrust M, Fox A, Griffith R, Joseph A, Katz R, Konwinski A, Lee G, Patterson D, Rabkin A. A view of cloud computing. *Communication of the ACM* 53 N° 4:50-58, 2010.
- Rappresentazione & analisi con Matrice Scatterplot**
9. Tukey JW. *Exploratory Data Analysis*. Boston (MA), Pearson, Addison-Wesley, 1977.
  10. Shneiderman B, Plaisant C. (2009) Treemaps for space-constrained visualization of hierarchies. Dec. 26th, 1998, last updated November, 2013; Retrieved, June 11, 2014. <http://www.cs.umd.edu/hcil/treemap-history/>.
  11. Few S. *Information Dashboard Design: The Effective Visual Communication of Data*. Sebastopol (CA), O'Reilly, 2006.