

Organizzazione e gestione dell'assistenza diabetologica

L'assistenza alle persone con diabete in Inghilterra

Marco A. Comaschi

Dipartimento di Emergenza e Accettazione Azienda Ospedaliera Universitaria San Martino, Genova

Il Servizio Sanitario Inglese nasce nel 1948, introdotto dal Governo Laburista guidato da Clement Attlee, che aveva sconfitto il Partito Tories di Winston Churchill nelle elezioni del 1945. L'introduzione del Welfare State era tuttavia stata teorizzata nel 1942 da William Beveridge, economista ed esponente importante del *Labour Party*, nel suo famoso *Report to the Parliament on Social Insurance and Allied Services* (1) in cui afferma per la prima volta in Europa la necessità di costituire un Servizio Sanitario Nazionale all'interno di un piano per la sicurezza sociale. Il comma 19 del suo report recita esattamente il principio ispiratore:

"19. Plan for social security: XI. Medical treatment covering all requirements will be provided for all citizens by a National Health Service organised under the health departments and post-medical rehabilitation treatment will be provided for all persons capable of profiting by it."

È il manifesto di qualcosa precedentemente sconosciuto in Europa, dove pure era stato instaurato uno stato sociale in Germania con Bismarck. Tuttavia, in questo caso si trattava veramente di una copertura universale e a totale carico dello stato, mentre l'accezione bismarckiana si era fermata alla solidarietà delle categorie e delle classi con l'istituzione delle Casse Mutue (*Krankencassen*).

Il *National Health Service* (NHS) è stato per più di cinquant'anni un caposaldo del *way of life* britannico, salvo la lunga parentesi thatcheriana in cui venne fortemente messo in crisi e quasi smantellato dalla politica liberistica della *iron lady*. Sebbene ammaccato, resistette e con i successivi governi del *New Labour* venne recuperato. L'impianto del NHS è sempre stato fortemente centralistico, in mano al *Department of Public Health*, che si articolava sul territorio inglese in un

NHS *Executive*, che governava otto *regional offices* del Dipartimento, a loro volta regolatori di 99 *Health Authorities* e di 481 *Primary Care Groups*. Si è detto inglese non a caso, dal momento che la Scozia, il Galles e l'Irlanda del nord hanno da più di un decennio sistemi articolati in modo diverso, anche se sempre sul modello universalistico. In ogni modo, questo sistema presentava caratteristiche di fortissima centralità anche e soprattutto finanziaria. Nel 1997 ebbe inizio un lungo processo di riforma, che potremmo chiamare devolutiva, che culminò il 1 aprile 2002 (2) nella istituzione del nuovo NHS: tutte le precedenti strutture vengono sostituite da 302 *Primary Care Trusts* (fondazioni, PCT) totalmente autonome nelle modalità di erogazione del servizio su una popolazione di circa 170.000 abitanti, soggette solo al monitoraggio degli standard da raggiungere da parte di 28 nuove *Strategic Health Authorities*. Dal 2004 le PCT amministrano il 75% dell'intero fondo sanitario che si aggira ormai quasi sui sessanta miliardi di sterline. Le PCT sono condotte da GP (medici di medicina generale), infermieri, operatori del sociale, rappresentanti dei cittadini e rappresentanti delle comunità cui sono tenute a erogare il servizio sanitario comprensivo di:

- prestazioni per acuti e prestazioni specialistiche che possono essere fornite direttamente dalla PCT oppure acquistati da altre organizzazioni (ospedali del NHS, settore privato);
- accesso libero ai GP e alle cure odontoiatriche;
- servizio di salute mentale;
- in *walk centres*: veri e propri punti di erogazioni di cure di primo intervento sul territorio, aperti sette giorni alla settimana con presenza costante di personale infermieristico e possibilità di valutazione medica tempestiva;

- servizi di trasporto ordinario e/o urgente a mezzo ambulanza;
- programmi di screening di popolazione.

Contestualmente a questa riforma devolutiva, in Inghilterra è stata introdotta la metodologia di finanziamento degli ospedali a *diagnosis-related group* (DRG); le tariffe, a parte i servizi dell'emergenza e dell'altissima intensità di cura, sono pagate direttamente dalle PCT le quali, tuttavia, possono anche essere direttamente proprietarie di uno o più ospedali sul territorio di competenza.

Da quanto detto si disegna un servizio molto simile a quello italiano, almeno sulla carta; anzi, si direbbe che il Governo inglese abbia in buona parte copiato le leggi di riforma del Servizio Sanitario Nazionale Italiano del '92 e '99. Ci sono tuttavia differenze non di poco conto: in primo luogo i *trust* hanno lo status giuridico delle fondazioni e questo apre la porta a tutte le possibili risorse provenienti dal settore privato non profit, dal volontariato e, cosa che riguarda in particolare l'assistenza al diabete, alle associazioni dei pazien-

ti. In secondo luogo, i PCT sono davvero i titolari del budget assegnato e il controllo delle *Strategic Health Authority* (SHA) è limitato esclusivamente al raggiungimento degli standard concordati secondo un sistema di indicatori di performance che servono anche a determinare le incentivazioni economiche del personale sanitario. In una parola, le SHA sono gli organi del governo clinico e le PCT quelli del governo economico, sottoposto al controllo del primo. L'omogeneità del sistema è garantita tuttavia a livello centrale, al *Dept of Public Health*, dove organismi specifici stilano piani quadro cui le PCT debbono attenersi, anche se spesso con modalità differenziate. Nel caso del diabete è stato istituito il *Diabetes National Service Framework* (DNSF) con il compito di impedire le disomogeneità delle cure sul territorio nazionale e di definire gli standard di cura. Il report del 2001 del DNSF (3) ha individuato 12 standard che vengono qui riportati in **Tabella 1**. La base essenziale di tutto il programma di *caring* per le persone con diabete mellito in Inghilterra è il *care planning* che il team deve stilare insieme al paziente,

Tabella 1 **Standard di cura del DNSF (2001)**

Standard 1: Prevention of type 2 Diabetes	1. The NHS will develop, implement and monitoring strategies to reduce the risk of developing type 2 diabetes in the population as a whole and to reduce the inequalities in the risk of developing type 2 diabetes.
Standard 2: Identification of people with diabetes	2. The NHS will develop, implement and monitor strategies to identify people who do not know they have diabetes.
Standard 3: Empowering people with diabetes	3. All children, young people and adults with diabetes will receive a service which encourages partnership in decision-making, supports them in managing their diabetes and helps them to adopt and maintain a healthy lifestyle. This will be reflected in an agreed and shared care plan in an appropriate format and language. Where appropriate, parents and carers should be fully engaged in this process.
Standard 4: Clinical care of adults with diabetes	4. All adults with diabetes will receive high-quality care throughout their lifetime, including support to optimise the control of their blood glucose, blood pressure and other risk factors for developing the complication of diabetes.
Standards 5 & 6: Clinical care of children and young people with diabetes	5. All children and young people with diabetes will receive consistently high-quality care and they, with their families and other involved in their day-to-day care, will be supported to optimise the control of their blood glucose and their physical, psychological, intellectual, educational and social development. 6. All young people with diabetes will experience a smooth transition of care from paediatric diabetes services to adult diabetes services, whether hospital or community-based, either directly or via a young people's clinic. The transition will be organised in partnership with each individual and at an age appropriate to and agreed with them.
Standard 7: Management of diabetic emergencies	7. The NHS will develop, implement and monitor agreed protocols for rapid and effective treatment of diabetic emergencies by appropriately trained health care professionals. Protocols will include the management of acute complications and procedures to minimise the risk of recurrence.
Standard 8: Care of people with diabetes during admission to hospital	8. All children, young people and adults with diabetes admitted to hospital, for whatever reason, will receive effective care of their diabetes. Wherever possible, they will continue to be involved in decisions concerning the management of their diabetes.
Standard 9: Diabetes and pregnancy	9. The NHS will develop, implement and monitor policies that seek to empower and support women with pre-existing diabetes and those who develop diabetes during pregnancy to optimise the outcomes of their pregnancy.
Standards 10, 11, 12: Detection and management of long-term complications	10. All young people and adults with diabetes will receive regular surveillance for the long-term complications of diabetes 11. The NHS will develop, implement and monitor agreed protocols and systems of care to ensure that all people who develop long-term complications of diabetes receive timely, appropriate and effective investigation and treatment to reduce their risk of disability and premature death. 12. All people with diabetes requiring multi-agency support will receive integrated health and social care.

secondo il modello *disease-illness model* descritto da Stewart e Roter nel 1989 (4) che cerca di integrare le conoscenze cliniche degli operatori sanitari sulla malattia con il vissuto soggettivo del paziente (Figura 1). Le raccomandazioni del DNSF sono che tale planning venga rivisto una volta all'anno dal team (*The Year of Care* - Figura 2 e 3). Il DNSF ogni anno produce un report sullo stato dell'arte relativamente al raggiungimento degli standard da parte delle PCT. L'ultimo

report pubblicato è del marzo 2004 (5). Nel frattempo sono stati lanciati alcuni programmi nazionali, in particolare sull'educazione terapeutica [*Dose Adjustment for Normal Eating* (DAFNE) per il diabete tipo 1 (6), *Diabetes Education and Self Management. for Ongoing and Newly Diagnosed* (DESMOND) per il diabete tipo 2] che le PCT possono commissionare a operatori specificatamente formati. Tuttavia, le PCT hanno la possibilità di pianificare e attuare anche programmi a valenza

Figura 1 Il *disease-illness model* descritto da Stewart e Roter (1989)

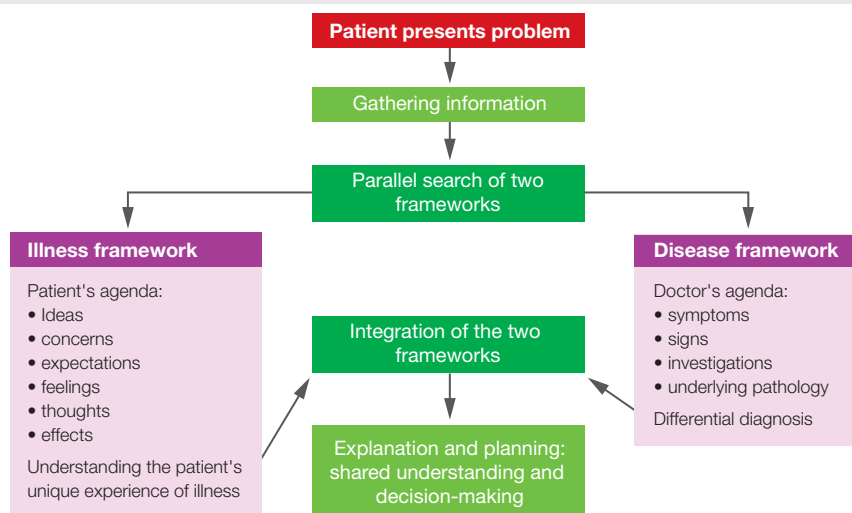
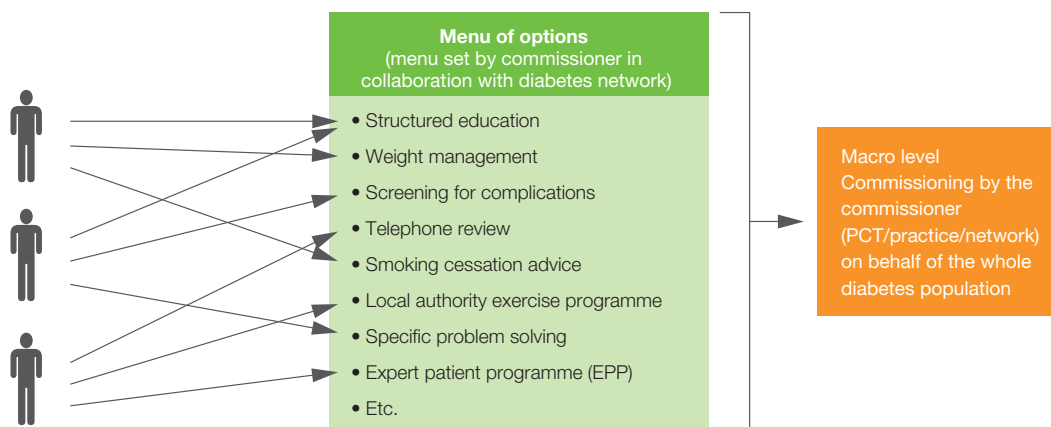
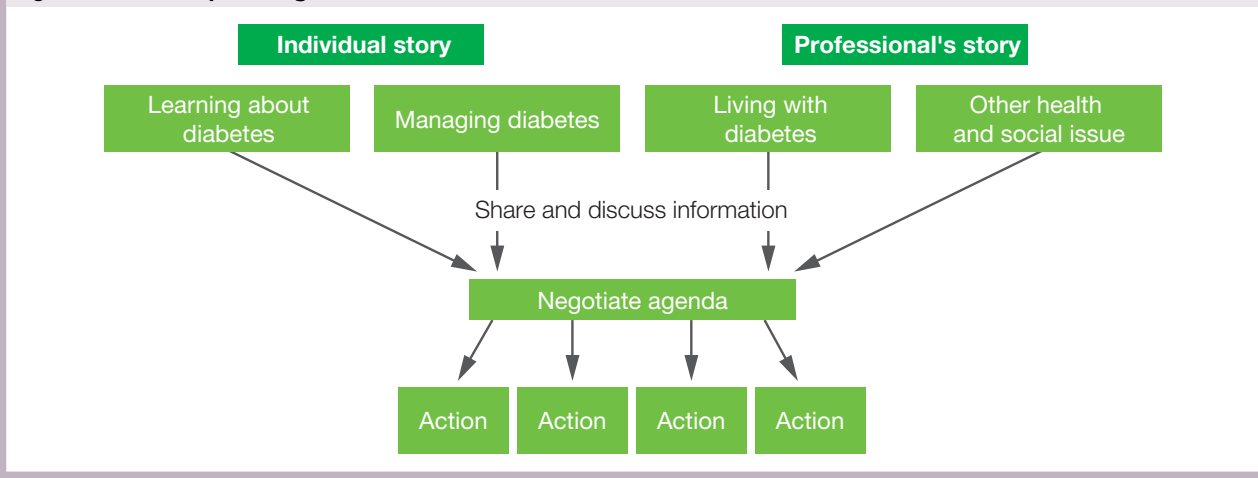


Figura 2 *The Year of Care Project*

Commissioning at micro and macro levels



A Year of Care describes the ongoing care a person with a long term condition should expect to receive in a year, including support for self management, which can be costed and commissioned (see diagram). Aim of the Year of Care project: establish the menu of options and a process for matching micro and macro level commissioning. Process will be dynamic and refined over time.

Figura 3 *The care planning model*

The National Diabetes Care Planning Working Group has developed a model for effective care planning based on the vision set out in the Diabetes NSF and the Matrix report Good care planning for people with long term conditions commissioned by the NHS Modernisation Agency. The model draws on research in clinical practice, psychology and education to set out a process of negotiation and shared decision-making between the healthcare professional and the person with diabetes. Where appropriate, family members of carers should be involved in this process.

locale, purch  coereni con i principi identificati dal DNSF. In questi anni numerose PCT hanno sviluppato organizzazioni e modelli che tendono al raggiungimento degli standard di cura. La maggior parte dei piani di lavoro sviluppati dalle PCT sparse sul territorio inglese riguarda la realizzazione di sistemi integrati di cura tra la *primary care* e un servizio specialistico; alcune PCT hanno di fatto acquistato figure professionali idonee al trattamento specialistico della persona con diabete, il pi  delle volte *nurses*, ma anche diabetologi, dietisti, podologi. In altri casi hanno stretto accordi con strutture o del NHS (prevalentemente ospedali) oppure indipendenti, con caratteristiche di *outpatient clinics*, al fine di condividere la cura dei pazienti loro affidati. In

un minor numero di casi si   creato direttamente all'interno della PCT un sistema ambulatoriale dedicato grazie a uno o pi  medici con *special interest*, dotato di personale infermieristico che fa servizi anche domiciliari, oltre al recalling dei pazienti che non seguono l'agenda del proprio follow-up.

In alcuni casi   stato anche valutato il rapporto di costo-beneficio con il rilievo di un netto risparmio legato soprattutto ai ricoveri ospedalieri evitati o alla riduzione della durata della degenza. Si riporta qui di seguito, nel riquadro allegato (Figura 4), l'esperienza di Sheffield che appare quanto mai assimilabile ai tentativi che in Italia si stanno facendo per la realizzazione di un sistema di cura integrato tra medici di medicina

Figura 4 *L'esperienza di Sheffield*

Sheffield – Specialist support for Community Diabetes Services (SSCDS)

Specialist support for diabetes care within general practice, has been tested in six practices in Sheffield. The model places greater emphasis on collaboration between primary and secondary care, with specialists supporting GP practices in providing care for an increased number of patients with diabetes.

Each practice is linked to a consultant diabetologist and one or two diabetes nurse specialists, and this supportive relationship between the specialist and primary care teams is key to the model of care. The practice and specialist teams meet regularly to discuss patient care and management issues. The practices organisational and professional education needs are identified, and an action plan is put in place to meet these. An audit in one of the practices found that blood pressure, HbA_{1c} and total cholesterol levels were generally lower when under practice care, and the patients were reviewed more frequently by nurses. This allowed more time for specialists teams to manage people with complex problems.

"For me, it's about relationships, that's the key; and having close relationships work extremely well" – GP
"It puts care in the heart of the community" – Consultant

generale (MMG) e servizi di diabetologia. Anche in questo caso gli inglesi sembrano aver compreso dall'esperienza italiana dei servizi specialistici quanto possa essere utile una rete dedicata per i pazienti affetti da diabete mellito.

In sintesi, il sistema inglese di assistenza alla persona con diabete funziona nel seguente modo: il paziente viene preso in carico da un *Primary Care Trust* di competenza territoriale. All'interno del PCT, oppure in un servizio a esso collegato, statale o indipendente, un team multidisciplinare, comprensivo dello stesso GP, stila, insieme al paziente, un piano di cura annuale, dotato di obiettivi e indicatori di valutazione, che prevede una serie di atti, dalle visite ambulatoriali programmate, all'*empowerment* con corsi educativi o con incontri periodici con una nurse dedicata anche a domicilio. In caso di necessità di ricovero ospedaliero è sempre la PCT che acquista la prestazione sulla base di una tariffa riconosciuta attraverso il sistema dei DRG; l'ospedale può essere pubblico, anche di proprietà della stessa PCT, oppure privato e indipendente. Nella creazione di servizi specialistici per i pazienti diabetici in Inghilterra e in generale in tutto il Regno Unito, gioca un ruolo di primo piano la fortissima associazione *Diabetes UK* (7), che di fatto si è strutturata anche in una sorta di erogatore non profit di servizi sanitari e sociali collaterali al sistema e concordati con lo stesso. Nel 2003 il NHS ha istituito un nuovo organismo, il *National Diabetes Support Team*, con il compito di fornire guida, supporto e coordinamento, al fine di realizzare compiutamente le finalità espresse dal DNSF. Esso lavora in modo coordinato con le SHA, con le singole PCT e con gli ospedali; attualmente operano sul territorio inglese otto *Regional Programme Managers* che hanno il principale compito di sviluppare reti locali, incrementare la cultura degli operatori (*knowledge management*) e migliorare la comunicazione. Non casualmente le otto regioni sono le stesse in cui è articolato *Diabetes UK*. I *Regional Managers* hanno la possibilità anche di erogare fondi finalizzati allo sviluppo della rete assistenziale, sulla base di progetti locali.

Un'ultima, ma importantissima notazione va fatta riguardo il progetto che il NHS sta realizzando relativamente a un network informatico che colleghi tutte le strutture che si occupano di diabete nel paese: il progetto si chiama *Do once And Share* (DoAS) (8) e si trova in uno stadio già molto avanzato, al punto che già diverse PCT sono state dotate della cartella elettro-

nica condivisa. Anche in questo caso, le analogie con le esperienze italiane sembrano evidenti, se non fosse che in Italia tutti questi progetti non nascono dalle istituzioni, ma piuttosto dalle società scientifiche e dagli operatori in generale e che solo in questi ultimi anni hanno trovato qualche attenzione dal Ministero e molto meno dalle Regioni.

La *Health Care Commission*, un organismo governativo di controllo, ha pubblicato l'11 aprile scorso i risultati della Survey svolta nell'anno precedente relativamente ai risultati dell'assistenza al diabete in Inghilterra (9, 10). Alcuni dati sono decisamente lusinghieri: infatti quasi la totalità dei pazienti appartenenti al campione intervistato dichiarano di avere eseguito almeno una volta all'anno le valutazioni previste. La commissione tuttavia individua ancora punti deboli nel campo dell'educazione e delle cure ospedaliere. In conclusione, come in ogni parte del mondo, anche in Inghilterra sembrano esserci luci e ombre nel sistema di erogazione dell'assistenza al diabete e più in generale alle malattie croniche. Purtroppo la strada iniziata appare molto promettente: allo stesso modo in cui i colleghi inglesi hanno sicuramente estratto dal nostro sistema molte cose buone, anche le istituzioni italiane dovrebbero prendere molti spunti per migliorare dall'organizzazione britannica.

Bibliografia

1. Social Insurance and Allied Services, 1942 (Beveridge Report). - excerpts available from Modern History Sourcebook. <http://www.fordham.edu/halsall/mod/1942beveridge.html>
2. Devolution day for the NHS Department of Health - Publications and statistics
3. Diabetes UK and NHS: Care Planning in Diabetes - NHS editions - 2001
4. Roter DL, Stewart M, Putnam SM, et al. Communication patterns of primary care physicians. *JAMA* 277: 350-356, 1997.
5. Roberts S, on behalf of Dept of Health: Improving Diabetes Service - NHS Editions - 2004
6. Knowles J, Waller H, Eiser C, et al. The development of an innovative education curriculum for 11-16 yr old children with type 1 diabetes mellitus (T1DM). *Pediatr Diabetes* 7: 322-328, 2006.
7. Diabetes UK <http://www.diabetes.org.uk>
8. Smith M, Boynton G. Do Once And Share. Diabetes Final Report. NHS Editions, 2005.
9. http://www.diabetes.nhs.uk/downloads/HCC_diabetes_survey_2006_press_release_07.doc
10. <http://www.diabetes.nhs.uk/news-1/healthcare-commission-diabetes-survey-press-release/view>