



L' educazione all' autogestione nella persona con malattia cronica nel primary care

Key words: cronicità ,self management,

infermiere

- educazione all' autogestione: indicazioni metodologiche e concettuali per le cure infermieristiche nella primary care,
- L' infermiere con abilità e capacità tecniche relazionali e educative, orientate a sviluppare l' autonomia e della persona e a promuovere/tutelare la propria salute nello sviluppo del suo progetto di vita alterato o modificato dalla malattia e dalla cronicità

- Evoluzione del contesto:
malattie cronico-degenerative □ bisogni sempre più complessi
- Appropriatelyzza delle risposte /utilizzo delle risorse
- Capacità dei servizi e dei professionisti di erogare risposte fra loro integrate.
- Modelli organizzativi basati sulla responsabilità professionale correlata al bisogno assistenziale prevalente nelle diverse fasi del processo di cura

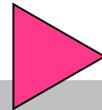
Al cittadino-persona-assistito non sono più sufficienti le competenze tecnico-professionali degli operatori sanitari e sempre più pressanti sono le richieste di maggiore attenzione alla dimensione umana e relazionale del rapporto terapeutico.

Modelli culturali di cura: idee guida relazioni operatori/utenti

- un sapere specialistico sempre più affinato e tecniche operative sempre più sofisticate
- Malattia è al centro di ogni considerazione.
 - va trattata con *sequenze di azioni predefinite* che si collocano lungo una linea retta:
-Diagnosi-Terapia-Guarigione
 - tecnologie più avanzate e più efficienti ;miglioramento del rapporto costi/benefici
- L'operatore sanitario è l'esperto, lo specialista, il tecnico che sa e che sta in una *posizione superiore rispetto al paziente che non sa e che sta male.*
 - attraverso *interventi in modo processuale*, ogni prestazione collegata alla precedente e alla seguente e connessa a quelle svolte da altri ,*continue verifiche di pertinenza e adeguatezza* vs obv condivisi con il paziente
 - *contenere il deterioramento*, alleviare la sofferenza, sostenere le risorse esistenti, rendere accettabili condizioni di vita limitate.
 - Nessun intervento è certo del risultato e definitivo
 - *offrire tutti i supporti per promuovere autonomie*
 - Gestione del benessere possibile
 - Mantenimento di una situazione relazionale positiva
 - Monitoraggio vigile
 - più operatori ,*relazioni multiple e variegate* tra diversi attori
 - Autonomia e expertise della persona

Funzionamento organizzativo:

Da approccio tradizionale alla cura delle malattie (*disease centred*)



Alla "presa in carico" (*patient centred*)

- Divisione di compiti per specializzazioni e livelli gerarchici
- Procedure collaudate, controlli di "osservanza"

- *Organizzazione per équipe che sostiene un lavoro per processi, con forti coordinamenti più funzionali che gerarchici*



Continuità dell'assistenza

- processo dove, individuati i bisogni del paziente, viene prestata assistenza continuativa da un livello di cura ad un altro sia esso domicilio, ospedale o altra realtà.

- le persone con malattia cronica anche se hanno ricevuto un'educazione terapeutica mirata all'autocura preventiva, all'apprendimento di nozioni sulla propria malattia e su un adeguato stile di vita, da parte di operatori sanitari, spesso non riescono a tradurle in strategie comportamentali efficaci a prevenire lo sviluppo di complicanze
- l'efficacia dell'educazione nel ridurre l'incidenza delle complicanze e nell'adesione al trattamento non è stato chiaramente dimostrato, come indicato da recenti revisioni sistematiche e non sistematiche, .
- È difficile per le persone mantenere a lungo i comportamenti corretti
- Le pratiche terapeutiche possono risultare spiacevoli e difficoltose



Nuovo paradigma

I pazienti con condizioni croniche prendono decisioni giorno per giorno sulla autogestione della loro malattia, sono i principali caregiver di se stessi e i professionisti sanitari consulenti e punto di riferimento ,che offrono suggerimenti terapeutici per supportarli in questo ruolo (1)

un nuovo paradigma della malattia cronica :

Cambia la relazione paziente operatore sanitario

-The partnership -: collaborative care -self management

◦ sviluppo nel Chronic care model(2)

(1) Holman H, Lorig K. Patients as partners in managing chronic disease. *BMJ*. 2000;320:526-527.

(2) T. Bodenheimer; K.Lorig; H.Holman; et al. *Patient Self-management of Chronic Disease in Primary Care*. *JAMA*. 2002;288(19):2469-2475



The Chronic Care Model (CCM)

- visione alternativa per la cura delle persone con malattia cronica, risultato di una revisione della letteratura e delle evidenze scientifiche disponibili.
- una serie di cambiamenti a livello dei sistemi sanitari utili a favorire il miglioramento della condizione della persona con cronicità e suggerisce un approccio "proattivo" tra il personale sanitario e gli assistiti che diventano **parte integrante del processo assistenziale**. (1)

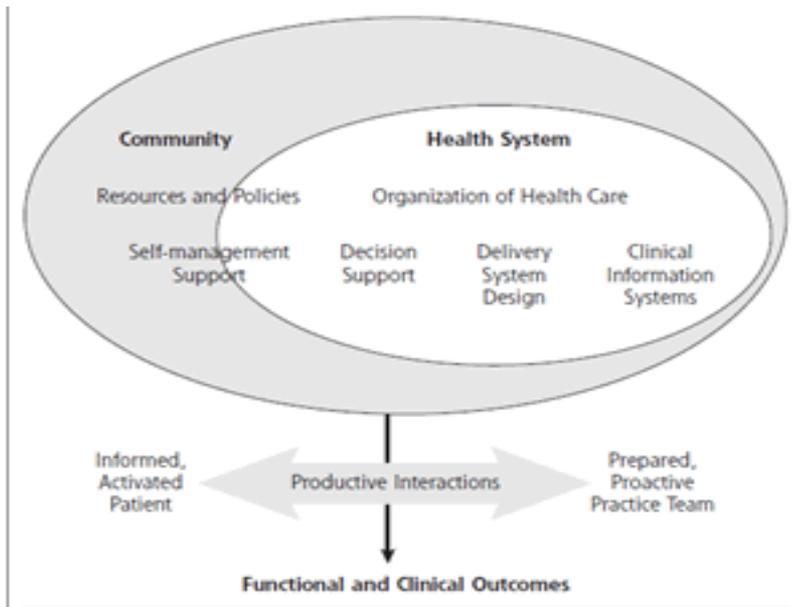


Figura 2.1 The Chronic care model, Wagner EH. Chronic disease management: What will it take to improve care for chronic illness? *Eff Clin Pract* 1998;1:2-4

(1)Wagner EH. Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness? *Eff Clin Pract* 1998;1(1):2-4.

Il Chronic Care Model-

sei componenti fondamentali:

- le risorse della comunità;
- le organizzazioni sanitarie;
- il sostegno all'autocura;
- l'organizzazione del team;
- il sostegno alle decisioni;
- i sistemi informativi
- i piani di cura scritti,

1. D.Baker, e al. **Differences in Education, Knowledge, Self-Management** Activities, and Health Outcomes for Patients With Heart Failure Cared for Under the Chronic Disease Model: **The Improving Chronic Illness Care Evaluation**, Journal of Cardiac Failure Vol. 11 No. 6 2005;405-413
2. Bodenheimer T, Wagner EH, K.Grumbach et al. Improving primary care for patients with chronic Illness. JAMA 2002;288(14) :1775-9.
3. Epping-Jordan JE, Pruitt SD, et al. Improving the quality of health care for chronic conditions. Qual Saf Health Care 2004;13:299-305
4. Wagner HC. The role of patient care teams in chronic disease management. BMJ 2000;320:569-72.
5. Wagner HC, Austin BT, et al. Improving chronic illness care: Translating evidence into action. Health Aff 2001; 20(6): 64-78.



Le risorse della comunità	le organizzazioni sanitarie devono stabilire solidi collegamenti con le risorse della comunità
Le organizzazioni sanitarie	Una nuova gestione delle malattie croniche priorità degli erogatori e dei finanziatori dell'assistenza sanitaria.
Il supporto alle decisioni	L'adozione di linee-guida basate sull'evidenza forniscono al team gli standard per fornire un'assistenza ottimale ai pazienti cronici, rinforzate da un'attività di sessioni di aggiornamento per tutto il team.
Il supporto all'auto-cura.	il paziente protagonista attivo dei processi assistenziali: Il paziente vive con la sua malattia per molti anni; la gestione di queste malattie può essere insegnata alla maggior parte dei pazienti e un rilevante segmento di questa gestione - la dieta, l'esercizio fisico, il monitoraggio (della pressione, del glucosio, del peso corporeo, etc.), l'uso dei farmaci può essere trasferito sotto il loro diretto controllo.
L'organizzazione del team.	La struttura del team assistenziale (medici di famiglia, infermieri, educatori): chiara divisione del lavoro Separare assistenza ai pazienti acuti dalla gestione programmata ai pazienti cronici. I medici trattano i pazienti acuti, intervengono nei casi cronici difficili e complicati, formano il team. Il personale non medico supporta l'auto-cura dei pazienti, svolge alcune specifiche funzioni (test di laboratorio per i pazienti diabetici, esame del piede, etc.) assicura la programmazione e lo svolgimento del follow-up dei pazienti. Le visite programmate sono uno degli aspetti più significativi del nuovo disegno organizzativo del team.
I sistemi informativi.	1) sistema di allerta che aiuta i team delle cure primarie ad attenersi alle linee-guida; 2) feedback per i medici, mostrando i loro livelli di performance nei confronti degli indicatori delle malattie croniche, come i livelli di emoglobina A1c e di lipidi; 3) registri di patologia per pianificare la cura individuale dei pazienti e per amministrare un'assistenza "population-based".

The CCM è organizzato attorno a quegli elementi che hanno dimostrato di migliorare gli esiti e fornire una struttura per un approccio sistematico alla trasformazione della pratica [i]. Diversi studi hanno dimostrato che lo sviluppo del CCM è fattibile e ha come conseguenza il miglioramento delle cure del paziente e negli esiti[ii].

[i] Wagner EH, Austin BT, Von Korff M: Improving outcomes in chronic illness. *Milbank Quarterly* 4:12-25, 1996

[ii] Coleman K, Austin BT, Brach C, Wagner EH: Evidence on the chronic care model in the new millennium. *Health Affairs* 28:75-85, 2009



- Aumentare la partecipazione del paziente nelle cure :
- pazienti ben informati, coinvolti e motivati sono così capaci di fare cambiamenti negli stili di vita, rimanere in salute , e cercare i servizi necessari; per raggiungere questo risultato
- i pazienti necessitano di poter accedere all' educazione all' autogestione , alle risorse della comunità, e a organizzazioni che forniscono l' autogestione .
- Linda Siminerio, Edward H. Wagner, Robert Gabbay, Janice Zgibor
Implementing the Chronic Care Model: A Statewide Focus on Improving Diabetes Care for Pennsylvania, , Clinical Diabetes .27, 4, 2009 153-159



Il paradigma della partnership

- : **collaborative care** : -nella relazione paziente - medico entrambi insieme prendono decisioni sulla cura attribuisce al paziente il merito di una competenza simile in importanza a quella dei professionisti: mentre i professionisti sono esperti della malattia, i pazienti sono esperti della propria vita .
 - Il professionista offrirà esperienza clinica e conoscenze basate sulle prove di efficacia
 - Il Paziente che aggiunge la propria esperienza su se stesso acquisirà una più profonda conoscenza di sé, di ciò che lo motiva, dei punti che è disposto a cambiare e di ciò che lo ha aiutato a stare meglio -"empowerment " del paziente-
- self-management education**.: si realizza nell' ambito dell' educazione del paziente e include un piano che prevede che i pazienti con capacità di problem solving migliorino la loro



- . il paziente accetta la responsabilità della gestione ed è incoraggiato a risolvere i propri problemi con le informazioni e non con gli ordini fornite dai professionisti.
- le motivazioni interiori della persona sono più efficaci per cambiamenti negli stili di vita delle motivazioni esterne , quando i cambiamenti sono fatti per accontentare i medici , .(1)(2)

(1) Anderson RM, Funnell MM, Arnold MS. Using the empowerment approach to help patients change behavior. In Rubin B, Anderson B, eds. *Practical Psychology for Diabetes Clinicians*. Alexandria, Va: American Diabetes Association; 1996.

(2) Arnold MS, Butler RM, Anderson RM, et al. Guidelines for facilitating a patient empowerment program. *Diabetes Educ*. 1995;21:308-312.



- Nelle cure tradizionali i professionisti sanitari possono dare la colpa ai pazienti per i loro risultati inadeguati , nella cura collaborativa (tabella 2.1), quando il medico accetta la validità dei problemi definiti e chiariti dal paziente , la compliance e l'adesione , basati su una identificazione dei problemi da parte del medico e i fallimenti del paziente nel risolvere i problemi come definiti dal medico non sono più valide , ma vanno lette dal punto di vista del paziente(1),(2)

(1) Anderson RM, Funnell MM. Compliance and adherence are dysfunctional concepts in diabetes care *Diabetes Educ.* 2000;26:597-604

(2) Glasgow RE, Anderson RM. In diabetes care, moving from compliance to adherence is not enough. *Diabetes Care.* 1999;22:2090-2092.



Comparison of Traditional and Collaborative Care in Chronic Illness

Issue	Traditional Care	Collaborative Care
What is the relationship between patient and health professionals?	Professionals are the experts who tell patients what to do. Patients are passive.	Shared expertise with active patients. Professionals are experts about the disease and patients are experts about their lives.
Who is the principal caregiver and problem solver? Who is responsible for outcomes?	The professional	The patient and professional are the principal caregivers; they share responsibility for solving problems and for outcomes.
What is the goal?	Compliance with instructions. Noncompliance is a personal deficit of the patient.	The patient sets goals and the professional helps the patient make informed choices. Lack of goal achievement is a problem to be solved by modifying strategies.
How is behavior changed?	External motivation	. Internal motivation. Patients gain understanding and confidence to accomplish new behaviors.
How are problems identified?	By the professional, eg, changing unhealthy behaviors.	By the patient, eg, pain or inability to function; and by the professional
How are problems solved?	Professionals solve problems for patients.	Professionals teach problem-solving skills and help patients in solving problems.

educazione tradizionale

- impartisce specifiche informazioni sulla malattia e offre le abilità tecniche;
- definisce i problemi
- i pazienti con diabete acquisiscono informazioni sulla dieta, l'esercizio e le medicazioni e imparano le abilità tecniche per il monitoraggio della glicemia.
- il professionista sanitario decide quali informazioni e capacità insegnare.

l'educazione all'autogestione

- insegna capacità di risoluzione di problemi.
- permette ai pazienti di identificare i loro problemi e fornisce strategie e tecniche per aiutare i pazienti a prendere decisioni
- I pazienti prendono provvedimenti appropriati e li modificano a seconda dei cambiamenti, delle circostanze o della malattia.
- fiducia nella propria efficacia nel realizzare i comportamenti necessari per raggiungere i risultati desiderati.

T. Bodenheimer, , K.Lorig, H.Holman, K. Grumbach, Patient Self-management of Chronic Disease
Primary Care JAMA, November 20, 2002—Vol 288, No. 19 2469

Bodenheimer T, Wagner E, Grumbach K: Improving primary care for patients with chronic illness
JAMA, October, 2002—Vol 288, No. 14;1775-79

Table 2. Comparison of Traditional Patient Education and Self-management Education

	Traditional Patient Education	Self-management Education
What is taught?	Information and technical skills about the disease	Skills on how to act on problems
How are problems formulated?	Problems reflect inadequate control of the disease	The patient identifies problems he/she experiences that may or may not be related to the disease
Relation of education to the disease	Education is disease-specific and teaches information and technical skills related to the disease	Education provides problem-solving skills that are relevant to the consequences of chronic conditions in general
What is the theory underlying the education?	Disease-specific knowledge creates behavior change, which in turn produces better clinical outcomes	Greater patient confidence in his/her capacity to make life-improving changes (self-efficacy) yields better clinical outcomes
What is the goal?	Compliance with the behavior changes taught to the patient to improve clinical outcomes	Increased self-efficacy to improve clinical outcomes
Who is the educator?	A health professional	A health professional, peer leader, or other patients, often in group settings



L'educazione all'autogestione completa l'educazione tradizionale ,non la sostituisce,nel sostenere i pazienti a vivere la miglior qualità di vita possibile rispetto alle loro condizioni

- i pazienti imparano capacità di problem solving ,utili a identificare i problemi dal proprio punto di vista e e le utilizzano per i tre aspetti della malattia cronica: medico, sociale e emotivo ,
- utilizzano un piano per trovare la soluzione :

Il piano è sviluppato come qualcosa che il paziente vuole fare , non scegliendo da una lista di opzioni,
Lo scopo del piano è di dare confidenza nella gestione della malattia e nel far emergere le proprie motivazioni
A breve termine , realistico e deve proporre cambiamenti che il paziente è sicuro d poter portare a termine .



- La responsabilità delle cure passa dal medico al team
- Il team è più efficace con la presenza di altri professionisti
- le cure sono definite per quel gruppo di assistiti con una specifica malattia
- Gli interventi si basano su protocolli e linee guida che definiscono valutazione e trattamento: appropriatezza
- I piani scritti aiutano a organizzare il lavoro del team
- La gestione basata su prove di efficacia realizza concordanza e migliora gli esiti
- Il self management support aiuta il paziente a cambiare i comportamenti a rischio e a migliorare la propria autogestione della malattia
- Il follow up

Molti studi evidenziano i vantaggi della presenza dell'infermiere nel team e migliori esiti se l'infermiere gestisce il self management support



- Le revisioni sistematiche sulla terapia educativa nella cronicità (es diabete) rilevano l'eterogeneità dei metodi e della modalità di riportare i risultati degli studi citati come aspetti critici per la valutazione degli studi stessi.
- La ricerca in campo educativo è di per sé complessa, sia per la numerosità delle variabili in gioco, sia per l'impossibilità di condurre studi controllati. Frequentemente gli interventi educativi realizzati non sono sufficientemente descritti, con conseguente difficile valutazione della trasferibilità.
- La maggior parte della letteratura esistente ha valutato esclusivamente *outcome di conoscenza o semplici parametri clinici (es. controllo glicemico)*.



- Molti studi hanno riscontrato che l'educazione all'autogestione del diabete è associata a:
 - miglioramento della conoscenza del diabete, miglioramento nelle modalità di auto cura,
 - miglioramento negli esiti, come la riduzione dell'HbA1c, riduzione del peso corporeo riferito e miglioramento della qualità della vita.
 - I migliori esiti nel medio termine con l'educazione all'autogestione del diabete di più lunga durata, con un rinforzo educativo nel *follow-up*, *adattata alle esigenze e preferenze individuali e indirizzata ai problemi psico-sociali*.
- *L'evidenza attualmente disponibile in merito a specifici modelli educativi, tecniche e frequenza degli incontri non è sufficiente per fornire raccomandazioni specifiche.*



- l'applicazione nella realtà clinica presenta ancora grosse difficoltà;
- ● il tempo dedicato dai diversi operatori sanitari all'attività educativa copre una parte minima dell'orario settimanale;
- ● l'educazione viene svolta in molti casi in maniera non strutturata;
- non sempre in orari e/o spazi dedicati;
- carenza di formazione degli operatori sanitari, e quindi di conoscenza e utilizzo di tecniche metodologicamente adeguate;
- spesso non viene eseguita la valutazione e la registrazione dell'attività educativa.(1)

(1) indagine conoscitiva promossa GISED, 2004, *Boll Soc Med Chir Pavia* 2010; 123(1): 67 - 71



- Questo approccio alle persone con cronicità riflette lo specifico infermieristico
- sviluppando la partnership l' infermiere può favorire il raggiungimento da parte della persona di esiti assistenziali e clinici soddisfacenti.

L'infermiere sviluppa il suo sapere e il suo essere professionista nella relazione con la persona che assiste ,protagonista delle attività di promozione e tutela del suo stato di salute in costante

cambiamento

L'assistenza infermieristica è servizio alla persona, alla famiglia e alla collettività. Si realizza attraverso interventi specifici, autonomi e complementari di natura intellettuale, tecnico-scientifica, gestionale, relazionale ed educativa.

Articolo 2 CD 2009



colloquio con l' infermiere dell'ambulatorio

- intervento educativo è strutturato in modo tale che siano sviluppate le motivazioni della persona.
- informazioni sulle stile vita , attuale stile di vita , modalità di accesso al servizio , come si sente la persona e se ha disturbi e quali disturbi sente alle gambe ; il lavoro, la famiglia , le abitudini alimentari e quali alimenti gli piacciono ; cosa fa abitualmente tutti i giorni e quali abitudini ha rispetto al movimento e all' attività fisica
- le informazioni richieste servono a capire come trasformare e non aggiungere qualcosa al suo stile di vita.
- L' alimentazione viene spiegata non come dieta da seguire , ma come corretta abitudine alimentare nell' ambito delle proprie preferenze , la attività fisica deve essere sviluppata a partire da un' attività già presente che deve però protrarsi nel tempo ,poi viene investigata l' emotività spiegando il ruolo delle preoccupazioni e dello stress e come cercare di alleggerirne il peso; vengono spiegate le caratteristiche dell' invecchiamento se anziano e come si modifica l'organismo. Si passa poi alla spiegazione delle complicanze e il significato della glicemia nelle attività quotidiane . Viene spiegata poi la cura dei piedi e la scelta delle calzature e vengono cercate insieme motivazioni al movimento, anche per persone che si presentano in parte non deambulanti. indicazione all'accesso telefonico libero se si presentassero dei problemi,

L' infermiere identifica capacità e potenzialità della persona per stimolarne lo sviluppo

Agisce usando tecnologia e se stesso come fattore di cura

Offre la sua competenza
Supporta l'autonomia e non crea dipendenza ,

stimola potenzialità / non ne limita lo sviluppo)
promuove la qualità di vita

Rendere capaci e competenti i soggetti

Persona di fiducia e confidenza

Abilità e conoscenza

attività professionale che mira al cambiamento di situazioni o abilità dell'assistito e che porta allo sviluppo dell'autonomia, autogestione della sintomatologia e del trattamento, attivazione di nuovi comportamenti di salute

Modif.da Zanotti



Continuità delle cure
continuità nell' integrazione
continuità della risposta
continuità dell' essere persona



Grazie

- **Tu devi essere il cambiamento che desideri vedere nel mondo** **M.Gandhi**

