

**Workshop Malattie Rare
Bari 28 settembre 2012**

LA PRESA IN CARICO E LA GESTIONE DEI SOGGETTI CON MALATTIA A LUNGA PERSISTENZA

Ambrogio Aquilino - AReS Puglia

Obiettivi

- 1. Far conoscere gli indirizzi regionali per la gestione delle malattie a lunga persistenza**
- 2. Sviluppare i concetti di presa in carico e di assistenza secondo una logica di percorso diagnostico-terapeutico**
- 3. Sottolineare l'importanza della partecipazione responsabile (empowerment) dei cittadini per la tutela della salute e per l'autogestione della malattia**
- 4. Evidenziare le responsabilità dei professionisti della salute per la realizzazione di un modello assistenziale adeguato ai bisogni**

Percorso di approfondimento

[http://www.improvingchroniccare.org/index.php
?p=The_Chronic_Care_Model&s=2](http://www.improvingchroniccare.org/index.php?p=The_Chronic_Care_Model&s=2)



Il portale dell'epidemiologia per la sanità pubblica

a cura del Centro Nazionale di Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della Salute

indice A-Z A B C D E F G H I L M N O P Q R S T U V W Z home chi siamo newsletter scrivi Cerca

- home page
- malattie croniche
 - informazioni generali
 - ultimi aggiornamenti
 - archivio
- documentazione
 - in Italia
 - in Europa
 - nel mondo
- iniziative e progetti
 - in Italia
 - in Europa
 - nel mondo
- strumenti
 - nel mondo

[home](#) > [malattie croniche](#) > [malattie croniche...](#)

malattie croniche

Le malattie croniche costituiscono la principale causa di morte quasi in tutto il mondo. Si tratta di un ampio gruppo di malattie, che comprende le cardiopatie, l'ictus, il cancro, il diabete e le malattie respiratorie croniche. Ci sono poi anche le malattie mentali, i disturbi muscolo-scheletrici e dell'apparato gastrointestinale, i difetti della vista e dell'udito, le malattie genetiche.

In generale, sono malattie che hanno origine in età giovanile, ma che richiedono anche decenni prima di manifestarsi clinicamente. Dato il lungo decorso, richiedono un'assistenza a lungo termine, ma al contempo presentano diverse opportunità di prevenzione.

Alla base delle principali malattie croniche ci sono fattori di rischio comuni e modificabili, come alimentazione poco sana, consumo di tabacco, abuso di alcol, mancanza di attività fisica. Queste cause possono generare quelli che vengono definiti fattori di rischio intermedi, ovvero l'ipertensione, la glicemia elevata, l'eccesso di colesterolo e l'obesità. Ci sono poi fattori di rischio che non si possono modificare, come l'età o la predisposizione genetica. Nel loro insieme questi fattori di rischio sono responsabili della maggior parte dei decessi per malattie croniche in tutto il mondo e in entrambi i sessi.

Le malattie croniche, però, sono legate anche a determinanti impliciti, spesso definiti come "cause delle cause", un riflesso delle principali forze che trainano le modifiche sociali, economiche e culturali: la globalizzazione, l'urbanizzazione, l'invecchiamento progressivo della popolazione, le politiche ambientali, la povertà.

- #### aree
- malattie croniche
 - malattie infettive
 - prevenzione e salute
 - politiche sanitarie
 - salute e ambiente
 - salute e animali
 - salute e sicurezza
 - salute mentale
 - salute riproduttiva
 - stili di vita
- #### in EpiCentro
- voci dal territorio
 - formazione
 - appuntamenti
 - mortalità
 - utili per lavorare
 - da leggere

Cause delle malattie croniche



La politica regionale per la gestione delle malattie a lunga persistenza

Stiamo progettando affinché si prescrivano non solo farmaci e prestazioni, ma soprattutto consapevolezza, motivazione, stili di vita salutari e sostegno attivo per chi non ha i mezzi per farcela da solo.
Intendiamo promuovere la partecipazione.

Il processo partecipativo in sanità

**Controllo e garanzia democratica
nel processo di trasformazione**

**Corresponsabilizzazione
per il cambiamento e la
sostenibilità del sistema**

**Orientamento e
condizionamento verso
politiche solidaristiche**



Livelli di coinvolgimento

Macro:

- Programmazione sanitaria
- Indagini di soddisfazione

Meso:

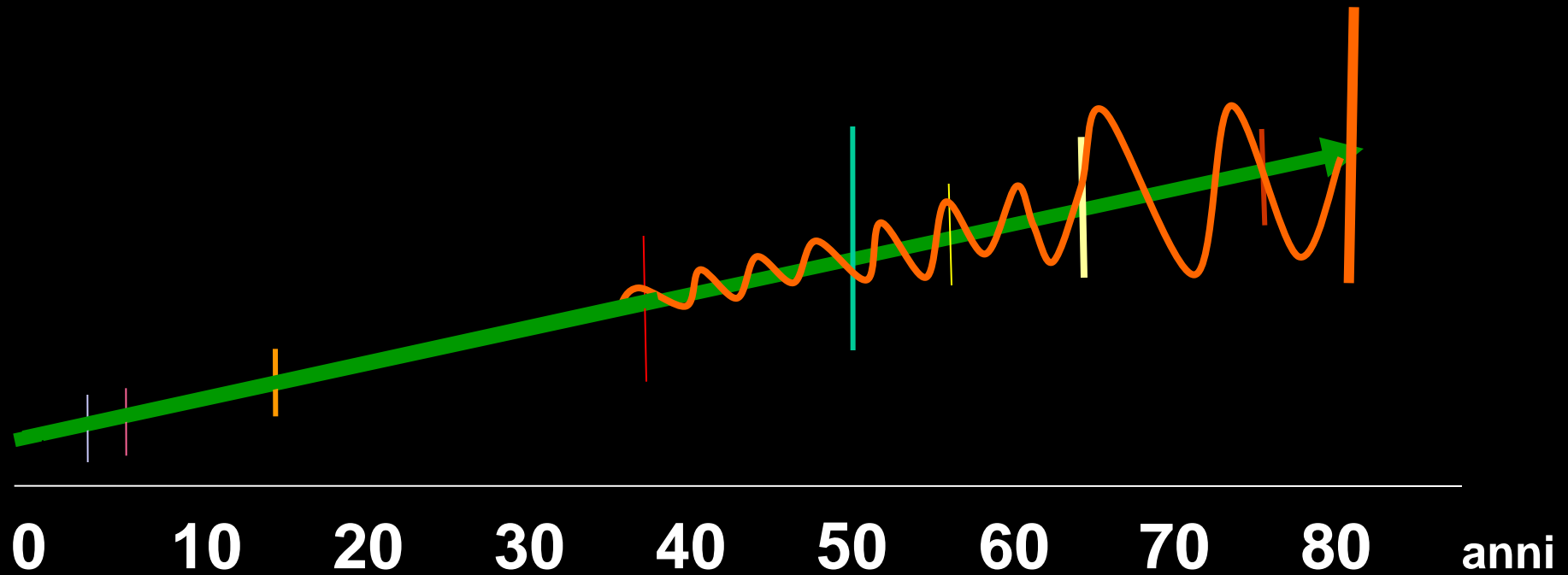
- Partecipazione al "governo" e "controllo" delle A.S.
- Umanizzazione dell'assistenza

Micro:

- Empowerment di operatori (organi di governo aziendali, clinical governace ...)
- Empowerment dei pazienti (ed. alla salute, self care, care giver ...)

Gruppo Tecnico del MS "Partecipazione dei cittadini alle scelte di politica sanitaria"

Malattia acuta



Malattia o condizione cronica

Malattia acuta

Condizione cronica

Decorso breve con risoluzione che interseca la vita del paziente

Lungo decorso che condiziona di vita del paziente

Necessità di rapide e/o drastiche azioni

Piccole azioni successive

Il paziente non ha esperienza della malattia

Il paziente diventa esperto della sua malattia

Trattamento di breve durata, risolutivo

Trattamento cronico e mai risolutivo

Ha un decorso definito

Cambia lentamente e ripetutamente nel tempo

Impossibilità di acquisire cognizione della complessità della malattia

Il paziente impara a convivere con la propria cronicità

Malattia acuta

Condizione cronica

**Fiducia segmentale nell'esperto.
Verifica solo a posteriori**

**Fiducia continuativa nell'esperto
sottoposta a continua verifica**

**Delega delle decisioni
all'esperto**



**E' necessario acquisire
capacità di decisione in merito alla
gestione della propria malattia**

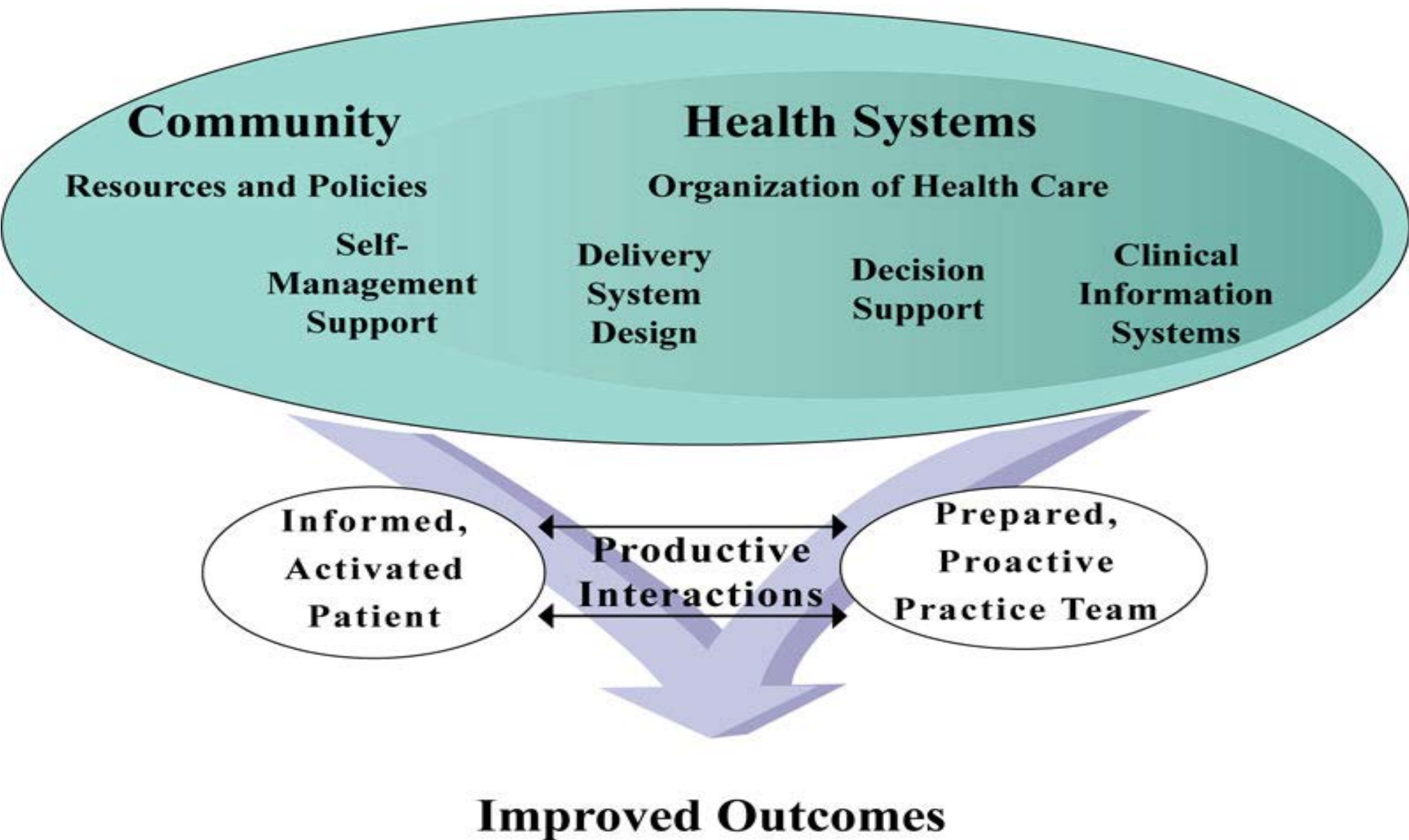
**Self-confidence indifferente per
gli esiti della malattia**

**Self-confidence necessaria per
ottenere migliori risultati delle cure**

Atto fiduciario unilaterale

**Dialogo. Reciprocità dell'atto
fiduciario.**

The Chronic Care Model

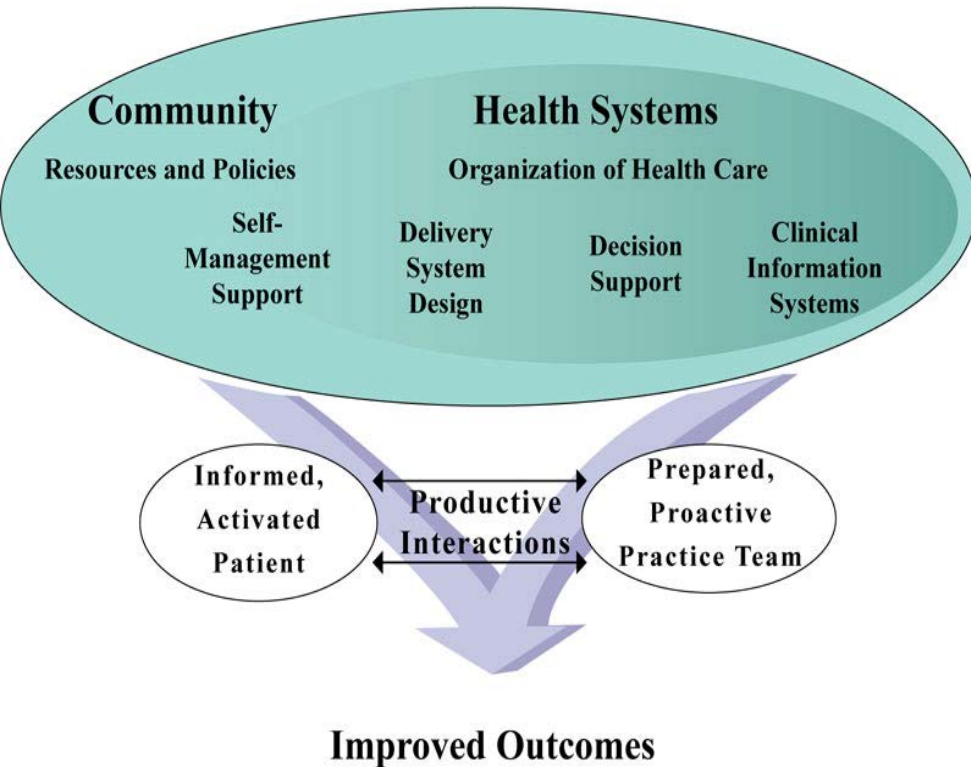


Le sei caratteristiche del CCM

- 1. Le risorse della comunità.**
- 2. Le organizzazioni sanitarie.**
- 3. L'organizzazione del team.**
- 4. Il sostegno all'auto-cura.**
- 5. Il supporto alle decisioni.**
- 6. I sistemi informativi.**

Promuovere il Self-Management

The Chronic Care Model



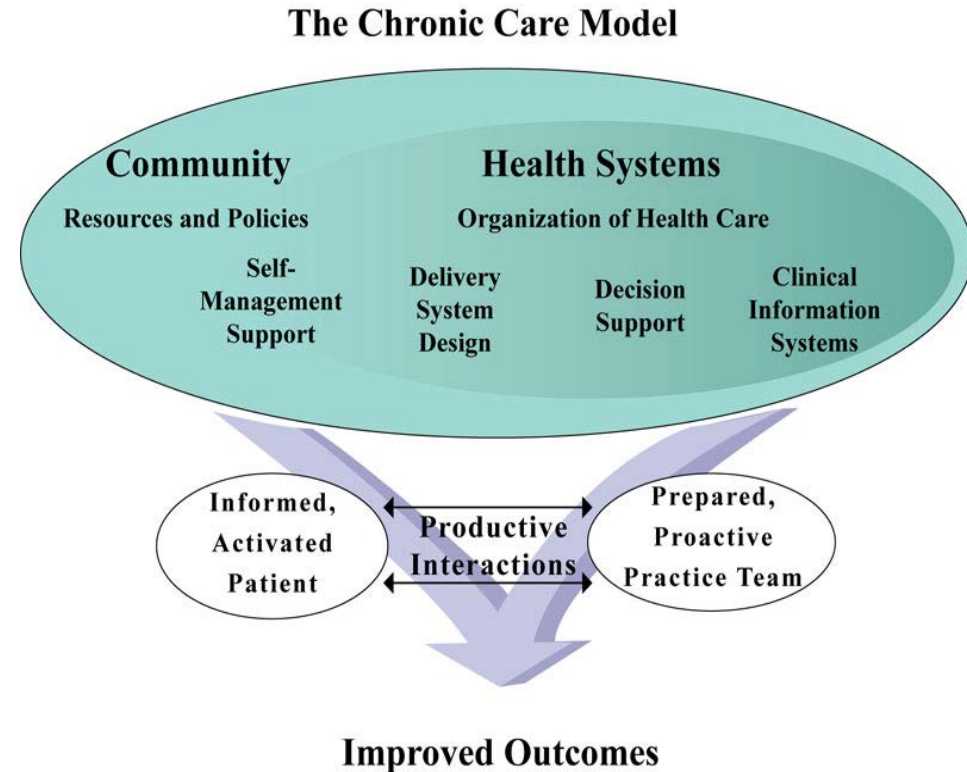
Developed by The MacColl Institute
© ACP-ASIM Journals and Books

“Le evidenze indicano che i pazienti portatori di condizioni croniche agiscono meglio quando ricevono un efficace trattamento all’interno di un sistema integrato delle cure che comprenda un supporto al self-management e un follow-up regolare.”

Epping-Jordan JE, Pruitt SD, Bengoa R, Wagner EH: *Developing research and practice. Improving the quality of health care for chronic conditions*. Qual Saf Health Care 2004; 13; 299-305

Promuovere l'empowerment del paziente

“Se i pazienti sono più informati, coinvolti e responsabilizzati (empowered), essi interagiscono più efficacemente con gli operatori sanitari e si sforzano di intraprendere le azioni che producono risultati di salute”



Developed by The MacColl Institute
© ACP-ASIM Journals and Books

Wagner EH, Davis C, Schaefer J et al. *A survey of leading chronic disease management programs: are they consistent with the literature?* Manag Care Q 1999; 7:56-66

Le definizioni di Empowerment

“Empowerment è un processo attraverso il quale la gente arriva a padroneggiare la propria vita”

J. Rappaport¹

“Empowerment è un processo educativo finalizzato ad aiutare il paziente a sviluppare le conoscenze, le capacità, le attitudini e un grado di consapevolezza necessario ad assumere efficacemente la responsabilità delle decisioni sulla propria salute”

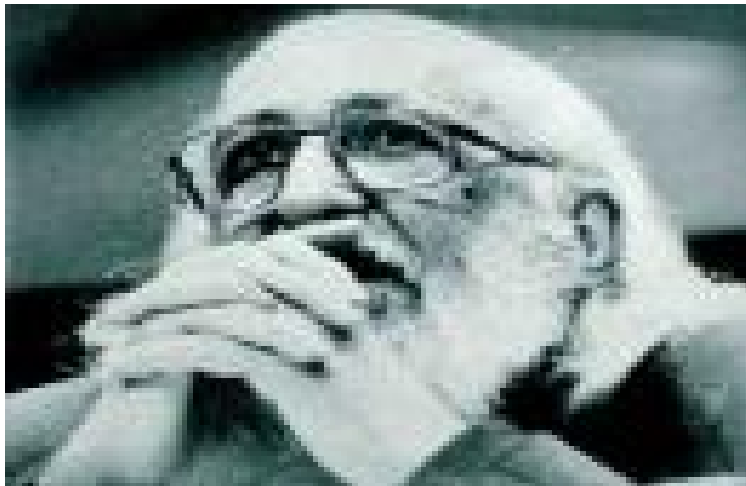
Feste – Anderson²

¹Rappaport J.: *Term of empowerment / exemplars of prevention: toward a theory for community psychology. American J. Counselling Psychology*” 1987 15: 121-149

²Feste C, Anderson RM: *Empowerment: from philosophy to practice. Patient Education Counselling* 26 (1995).139-144

Paulo Freire

*“Non c’è dialogo
senza umiltà”**



* Freire Paulo: *Pedagogia de opresido* Ed. italiana. Arnoldo Mondadori Editore 1972

L'educazione ha lo scopo di formare la coscienza critica e l'empowerment richiede **ascolto** attivo e **dialogo** aperto e paritario, poiché il fine ultimo dell'educazione non è soltanto far comprendere delle informazioni, ma incoraggiare le persone a **definire i propri problemi**, trovare le **soluzioni** adatte a se stessi e **affrontarli** efficacemente **anche sotto l'aspetto emotivo**.

Il Paziente è il vero esperto della sua condizione

*“Le decisioni del paziente riguardano non soltanto la malattia in sè ma il modo di condurre la propria **vita**.*

*E’ il paziente il principale **artefice** della propria salute e del proprio benessere.*

*Il problema non è **se** il paziente gestisca la sua malattia ma **come** la gestisce.*

*La gestione della condizione di cronicità è condizionata dal **contesto ambientale**”*

Mola E., De Bonis J. Giancane R., *Integrating patient empowerment as an essential characteristic of the discipline of general practice / family medicine*, European Journal of General Practice – Sept. 2008, pg.89-94

Compliance vs. Empowerment

Compliance

“Fai quello che ti dico di fare”

- ✓ **Autoritativa**
- ✓ **Riduce l'autonomia del paziente**
- ✓ **Comprime la libertà di scelta**

Empowerment

“Decidiamo insieme quali sono le migliori cure che si adattano al tuo caso”

- ✓ **E' un processo negoziale**
- ✓ **Responsabilizza il paziente**
- ✓ **Considera i bisogni, le aspettative, la cultura del paziente**

5 gradini

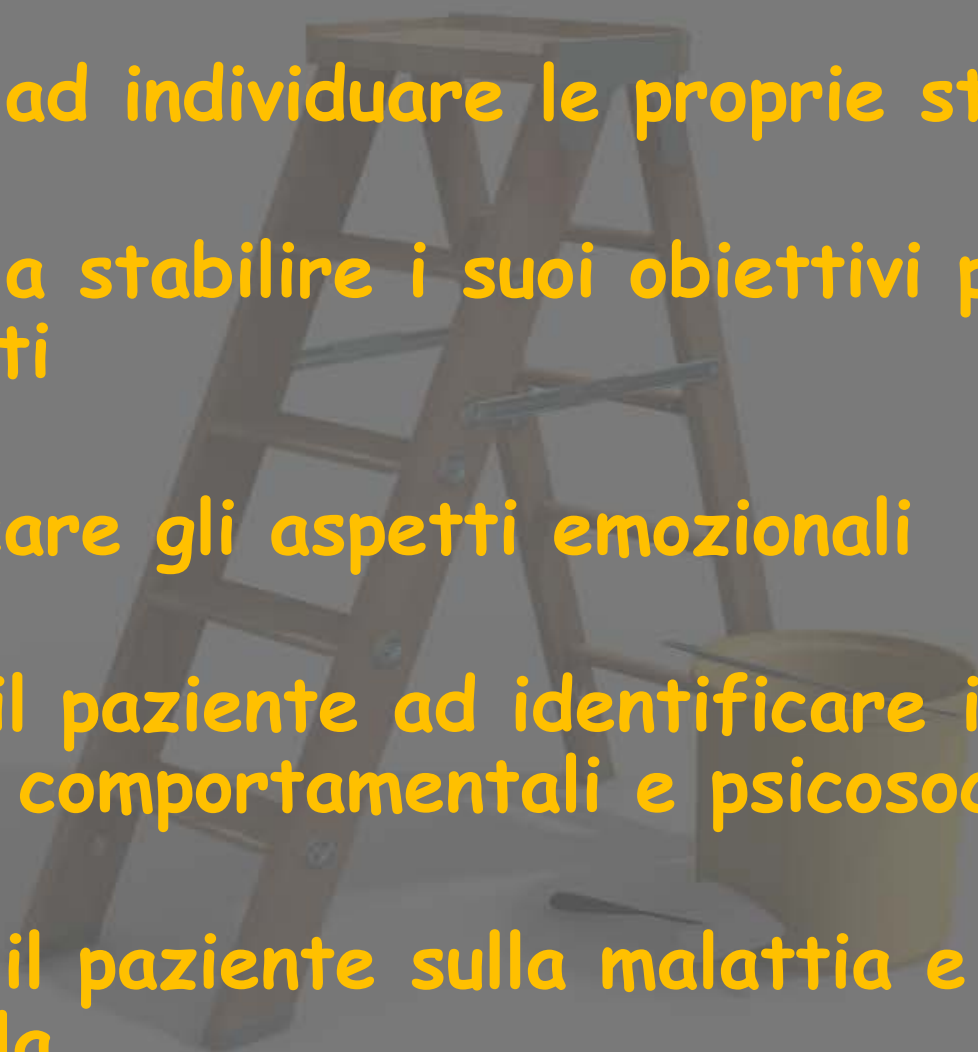
Aiutarlo ad individuare le proprie strategie

Aiutarlo a stabilire i suoi obiettivi più importanti

Identificare gli aspetti emozionali

Aiutare il paziente ad identificare i suoi problemi comportamentali e psicosociali

Istruire il paziente sulla malattia e sul modo di gestirla



Progetto
NARDINO

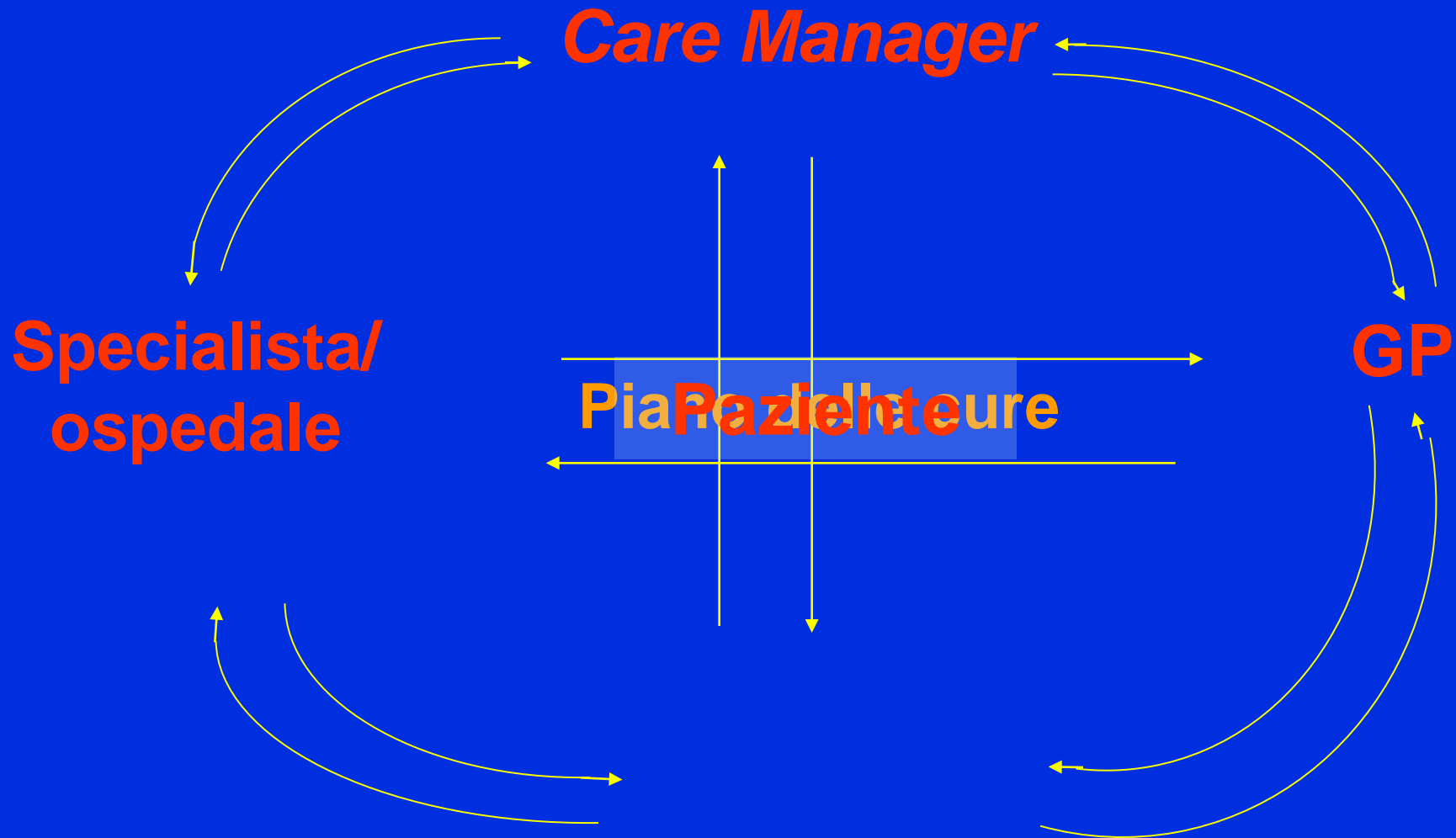
*MODELLO
ASSISTENZIALE
DI GESTIONE
DEI PERCORSI
DIAGNOSTICO
TERAPEUTICI
E DI PRESA
IN CARICO
DEI SOGGETTI
CON PATOLOGIE
CRONICHE*

ARES
AGENZIA
REGIONALE
SANITARIA
PUGLIA



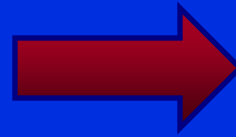


Care Team



I Care Managers

Sono infermieri formati opportunamente per fornire al paziente



- **Informazioni**
- **Motivazioni**
- **Sostegno**
- **Educazione al Self-management**

Hanno anche un ruolo di collegamento tra i diversi attori del percorso assistenziale, favorendo l'integrazione e la comunicazione



Le 8 priorità di un modello centrato sul paziente



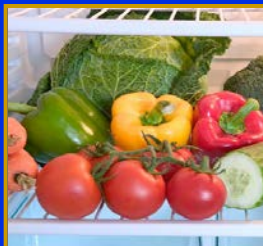
1 Sapere come e quando consultare il medico



5 Sapere come mantenere la malattia sotto controllo



2 Conoscere la malattia e fissare gli obiettivi



6 Modificare gli stili di vita per ridurre i rischi



3 Assumere correttamente i farmaci



7 Far leva sui punti di forza per superare gli ostacoli



4 Effettuare gli esami e le visite raccomandati



8 Effettuare le visite mediche specialistiche e follow-up

Gli step della presa in carico

- Individuazione del paziente da parte del medico di famiglia
- Il CM completa la valutazione iniziale utilizzando le informazioni fornite dal paziente e quelle del medico di famiglia
- Il MMG, con il supporto del CM, definisce il piano delle cure individuale che viene condiviso con il paziente
- Sono attivati, ove necessario, consulti specialistici, utilizzando agende dedicate di prenotazione, per completare il piano delle cure
- E' programmato il care management personalizzato, più o meno intenso a seconda dei bisogni assistenziali

Programma di Care Management

Il Modello Organizzativo

Il processo di Presa in Carico



Non solo un processo di dismissione di piccoli ospedali, ma l'avvio di un nuovo modello di sistema per l'assistenza alla cronicità.

Grazie per l'attenzione