

Inserto BEN

Bollettino Epidemiologico Nazionale

PROGRAMMA DI AUTOGESTIONE DELLA SALUTE "PAZIENTE ESPERTO: UN VIAGGIO NELLO STAR BENE". IL RUOLO ATTIVO DEL CITTADINO E DELLA COMUNITÀ. L'esperienza dell'AUSL Toscana Centro di Prato negli anni 2013-14

Elisa Nesi¹, Stefania Cecchi¹, Carlo Battaglia², Abdelghani Lachheb³, Anna Cristina Epifani⁴ e Lorenzo Roti⁵

¹UOC Infermieristica, AUSL Toscana Centro, Prato; ²UOC Recupero e Rieducazione Funzionale, AUSL Toscana Centro, Prato; ³Controlli di gestione e analisi statistiche, AUSL Toscana Centro, Prato; ⁴Centro Prevenzione Oncologica, AUSL Toscana Centro, Prato; ⁵Settore Organizzazione delle Cure e Percorsi Cronicità, Regione Toscana, Firenze

SUMMARY (*Health self-management program*) - The growing prevalence of chronic non-communicable diseases urges local health systems to adopt effective self-management approaches among patients. In the last years, the local health unit of Prato (Tuscany) has been experiencing the chronic diseases and diabetes self-management program (by Stanford University) resulting in a significant appreciation among participants, probably produced by the increase in patient confidence for their adequacy perception in managing their disease.

Key words: community health; self-management; empowerment

enesi@uslcentro.toscana.it

Introduzione

All'epidemia delle malattie croniche registratasi negli ultimi 20 anni nelle popolazioni dei Paesi a sviluppo avanzato, i sistemi sanitari hanno risposto adottando un approccio di medicina proattiva all'interno di percorsi di "gestione della malattia". Il ruolo attivo del paziente è uno degli elementi considerati indispensabili per il successo di tali modelli. Si sono pertanto diffuse nel mondo esperienze, più o meno sistematiche, di programmi di supporto all'autogestione. Le dimensioni del fenomeno della cronicità, con l'invecchiamento della popolazione e l'impatto sociosanitario che ne deriva, rendono poco efficaci, in termini di tutela e promozione della salute nella collettività, le sole azioni di educazione sanitaria del paziente nell'ambito dei percorsi di cura (1). Occorre accompagnare, partendo da una visione di sanità orientata alla comunità, i diversi cambiamenti nel sistema sanitario, con azioni che facilitino le occasioni e le opportunità per il rafforzamento e il mantenimento delle capacità di autogestione da parte del paziente. Con queste premesse, la regione Toscana, con il Piano Sanitario 2008-10, ha adottato come modello di riferimento nell'azione di controllo e gestione delle malattie croniche il Chronic Care Model, nella sua versione Expanded (2). Questo modello ha tra i suoi componenti essenziali l'attenzione alla prevenzione e il supporto all'auto-cura e all'autogestione del paziente, da

svilupparsi in sinergia con le organizzazioni sociali presenti nella comunità di vita della persona.

A partire da questo modello di riferimento, l'AUSL Toscana Centro di Prato ha adottato, come programma di supporto all'autogestione, quello ideato da Kate Lorig presso l'Università di Stanford e diffuso in numerosi sistemi sanitari occidentali (3), acquisendo le licenze e formando i propri operatori per l'implementazione, nello specifico, dei programmi di autogestione delle malattie croniche e del diabete.

Questo programma, che si basa sulle teorie elaborate in psicologia sociale da Albert Bandura (4), ha dimostrato che il senso di autoefficacia è fortemente correlato all'adozione di comportamenti positivi per la salute e che può essere rafforzato con interventi educativi. L'obiettivo del programma è quello di rendere le persone con malattia cronica capaci di autogestire la propria malattia e quindi la propria salute.

Materiali e metodi

Il programma si rivolge a piccoli gruppi di pazienti cronici (in fase iniziale di malattia-basso rischio o malattia conclamata-medio rischio o avanzata) (4) o di loro familiari, che vengono coinvolti in un seminario composto da 6 sessioni di 2 ore e mezzo ciascuna, una volta la settimana per 6 settimane.

La metodologia dei seminari si fonda sui principi dell'educazione tra pari (*peer education*): accanto a un condut-

tore sanitario è infatti prevista, con assoluta interscambiabilità ed equivalenza di funzioni, la presenza di un conduttore cittadino volontario non sanitario (detto laico) che è un malato cronico o un loro familiare. I conduttori ricevono entrambi la stessa formazione, tenuta da formatori di conduttori certificati Stanford. Le due figure di conduttori si completano e si integrano; infatti il laico, che ha vissuto in prima persona l'esperienza della malattia, risulta credibile, costituisce un modello da imitare e rappresenta il punto di forza del programma, mentre la presenza di un sanitario rassicura i partecipanti, dà autorevolezza ai contenuti affrontati e diventa perno per la diffusione delle competenze nella comunità.

Gli argomenti affrontati all'interno del corso sono molteplici e diversificati: dalla gestione delle emozioni, alla capacità di pensare positivo nel prendere decisioni, da prove di rilassamento e di respirazione, alla sana alimentazione e ai benefici dell'attività fisica, per arrivare alla gestione dei farmaci e alla buona comunicazione con gli altri e con il personale sanitario.

Il focus è sui bisogni individuali di ogni singolo paziente, sull'efficacia del cambiamento di stile di vita in termini di salute e sull'uso appropriato dei servizi (e non solo sulla soddisfazione dei pazienti); il principio ispiratore è la centralità del paziente per incrementarne le capacità/potenzialità individuali di autogestione della propria salute. ►

L'esperienza locale ha scelto di integrare questi principi con quelli dell'*empowerment* di comunità, attivando non solo il coinvolgimento del singolo cittadino, ma anche una collaborazione strutturata con le associazioni del territorio. I partecipanti ai seminari vengono reclutati all'interno di percorsi aziendali (ad esempio, alla dimissione dal servizio di riabilitazione cardiologica e all'interno dei moduli della sanità d'iniziativa), fornendo così agli utenti un servizio di *counselling* di gruppo, come previsto dagli obiettivi regionali; oltre a questo, sono state attivate forme di collaborazione tra AUSL e associazioni di volontariato presenti nel territorio. Aldilà dell'attiva collaborazione per il reclutamento dei partecipanti ai seminari, le associazioni forniscono la sede di svolgimento delle sessioni, in modo tale che l'AUSL esce dall'ambiente sanitario istituzionale e cerca di coinvolgere il più possibile i cittadini che per loro abitudine non si avvicinano all'ambiente di cura e prevenzione. In questo modo il programma ha come ulteriore esito la diffusione nella comunità, promuovendo un meccanismo a cascata dei seminari di autogestione delle malattie croniche e di autogestione del diabete.

Per la conduzione dei seminari, i facilitatori si avvalgono di un manuale, sottoposto a diritto d'autore, fornito dall'Università di Stanford, la cui traduzione e adattamento sono stati curati da Donatella Pagliacci*.

Risultati

L'albo pratese di conduttori e di formatori di conduttori a dicembre 2014 era composto da 2 formatori di conduttori e da 25 conduttori di seminari di autogestione delle malattie croniche e del diabete, di cui 15 laici.

Dalla rilevazione dei dati risulta che la popolazione degli iscritti ai seminari pratesi è composta da persone affette per il 6,5% da ipertensione, per il 5% da malattia cardiaca, per l'8% da artrite; il 9% è diabetico, il 4% soffre di malattie respiratorie, il 52% di due o più patologie precedentemente elencate e il 15,5% è portatore di altre malattie croniche.

Nel 2013 le persone iscritte ai seminari sono state 147, di cui 129 diplomate come "paziente esperto", con un abbandono del 13%. Il 100% dei partecipanti ai seminari è stato reclutato attraverso le associazioni di volontariato.

Nel 2014 le persone iscritte ai seminari sono state 204, di cui 147 diplomate, con un abbandono del 28%. I partecipanti sono stati reclutati dalle associazioni di volontariato per il 62%, dal servizio di sanità d'iniziativa per il 30% e dal servizio di riabilitazione cardiologica per l'8%.

Nonostante le diverse modalità di reclutamento adottate nei due anni, i dati anagrafici risultano sovrapponibili per età e per sesso: circa l'80% dei partecipanti ha un'età superiore ai 60 anni; il 30% degli iscritti sono uomini. Diversi nei due anni risultano invece la condizione professionale, per cui si registra un numero superiore di pensionati nel 2014 (75% contro il 50% del 2013) e il grado di istruzione, che nel 2014 è più alto: il 35% è in possesso di laurea o di diploma di scuola media superiore, contro il 20% del 2013. Quest'ultimo dato è interessante: rispetto ad attività che vanno oltre le prestazioni strettamente sanitarie (ambulatoriali, di ricovero, ecc.), sembrerebbe ipotizzabile una maggiore capacità delle associazioni di coinvolgere persone con un livello di istruzione più basso a partecipare ad attività di aula, comprese le iniziative di attività di formazione/educazione alla salute.

Non tutti coloro che iniziano il seminario aderiscono al percorso completo di 6 sessioni; è da notare che il 72,5% degli abbandoni si verifica entro le prime due sessioni e questo fa ipotizzare che non siano dovuti alla lunghezza del seminario (un mese e mezzo di impegno costante), quanto piuttosto alla mancanza di interesse, dal momento che le persone che interrompono non sono tenute ad avvisare dell'abbandono, ma semplicemente non si presentano più alle sessioni successive.

La valutazione dell'efficacia educativa si basa sulla percezione riferita dai partecipanti diplomati attraverso la somministrazione di un questionario anonimo di soddisfazione. I risultati evidenziano un alto gradimento del programma: l'84% attribuisce il punteggio massimo della scala, mentre il 10% quello immediatamente inferiore; molto positivi, anche se lievemente inferiori, sono i dati relativi all'autopercezione del cambiamento: il 62% attribuisce il punteggio più alto della scala all'incremento delle proprie capacità di autogestione della salute, mentre il 28% risponde attribuendo alla risposta il punteggio appena inferiore al massimo.

Da notare che risulta molto elevato il gradimento per i conduttori del seminario: il 95% assegna il massimo punteggio. Questo dato è particolarmente significativo, tenendo conto che la conduzione è affidata anche a un laico, a conferma dell'efficacia, percepita dai discenti, dei principi dell'educazione tra pari.

Conclusioni

Dai risultati emerge che la collaborazione tra aziende sanitarie e associazioni del territorio è in grado di produrre iniziative che raccolgono un forte gradimento tra cittadini e operatori, dovuto anche alla partecipazione attiva dei cittadini stessi, attraverso la figura del conduttore laico; la valutazione positiva del suo operato è uno dei dati evidenti. È emersa la necessità di sostenere simili iniziative, lavorando sulla formazione degli operatori, per far comprendere l'importanza di costruire un'alleanza terapeutica con i cittadini/pazienti, in qualsiasi contesto, ma forse di più nella cronicità; questa capacità si deve collocare tra gli strumenti di lavoro ordinario di un operatore sanitario. L'esperienza della metodologia Stanford ha consentito, ad esempio, all'infermiere di riconoscere nel conduttore laico un proprio pari, rafforzando la già alta motivazione a partecipare attivamente. Il riconoscimento professionale ha così trovato spazio oltre l'ambito lavorativo tradizionale, dando maggiore evidenza alla funzione di promozione della salute, oltre che di assistenza. ■

Dichiarazione sui conflitti di interesse

Gli autori dichiarano che non esiste alcun potenziale conflitto di interesse o alcuna relazione di natura finanziaria o personale con persone o con organizzazioni, che possano influenzare in modo inappropriato lo svolgimento e i risultati di questo lavoro.

Riferimenti bibliografici

1. World Health Organization. *Innovative care for chronic conditions, building blocks for actions*. Geneva: WHO;2002.
2. Consiglio Regionale Toscana. Deliberazione 16 luglio 2008 n. 53. Piano Sanitario Regionale 2008-2010; 4.3.1
3. http://med.stanford.edu/searchsm/?numgm=0&searchid=&q=evidence&as_oq=site%3Apatienteducation.stanford.edu
4. Bandura A. Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. *Psychol Rev* 1977;84(2):191:215.
5. www.ars.toscana.it/files/aree_intervento/malattie_croniche/delibera_gr_894_2008_all_a_sanita_iniziativa.pdf

(*) Zona Distretto Val di Cornia, ASL 6 Livorno.