

L'UTILIZZO DELLA "COMUNITÀ DI PRATICA" PER MIGLIORARE LA QUALITÀ DI VITA DEL PAZIENTE AFFETTO DA MALATTIE CRONICHE

A cura del gruppo CdP: Paola Sacconi, Fabrizio Beltramo, Cristina Biondi, Giuseppina Ciccarone, Rosaria Cipollaro, Maria Domenica Grandi



Attività svolta

Lo scopo dell'attività svolta è stato l'apprendimento dell'utilizzo delle Comunità di Pratiche (CdP) per ottenere un miglioramento nella gestione del paziente affetto da patologie croniche.

L'obiettivo generale è apprendere in concreto il funzionamento della CdP, attraverso la creazione di un gruppo che interagisca, collabori e cooperi per il raggiungimento di un Obiettivo Specifico, attraverso la condivisione di esperienze e di materiale.

Gli Obiettivi Specifici si realizzano operando secondo la corretta metodologia e condividendo il patrimonio delle conoscenze delle varie figure operanti nella CdP, in pratica realizzando un apprendimento "a rete", dove la rete è realizzata attraverso la presenza di interrelazioni e scambi fra i partecipanti.

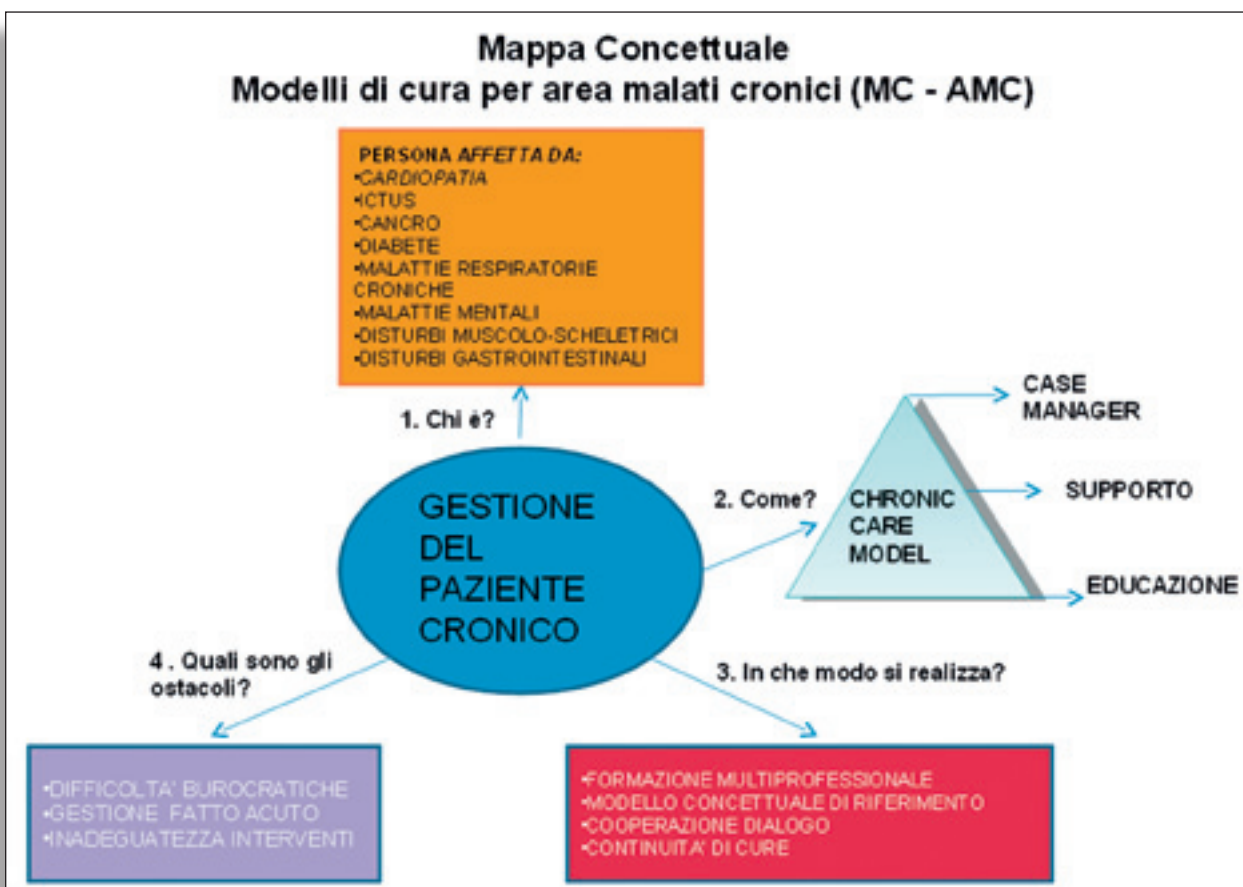
Aspetti professionali approfonditi

Per approfondire le nostre conoscenze siamo partiti dalla costruzione di una mappa concettuale che mettesse in evidenza chi è il malato cronico, in che modo si può gestire e quali sono gli ostacoli che si possono presentare per il paziente, o per chi se ne fa carico, durante la sua gestione.

E' stato raccolto vario materiale, da riviste, da siti internet ed è stato pubblicato sulla piattaforma web.

Essendo un argomento che riveste parecchio interesse per il sistema sanitario a causa del costo economico e sociale che riveste è stato possibile raccogliere molto materiale, ciò ha permesso quindi di approfondire, in modo quasi esauriente, le varie tematiche.

(segue)



1. Chi è il malato cronico:

Il termine "cronico" viene di norma impiegato con riferimento a gruppi di patologie che salvo improvvisi aggravamenti sono caratterizzate da una storia naturale che accompagna per un prolungato periodo di tempo la vita del paziente che ne è affetto.

La condizione della persona con patologia cronica e i problemi sanitari connessi a tale condizione coinvolgono comportamenti singoli e decisioni pubbliche, valori umani e competenze professionali, urgenze immediate e necessità di programmazione. Si tratta di un ambito in cui l'attenzione alla dimensione etica si esprime come attenzione alla qualità umana delle relazioni attraverso cui si attuano l'attività sanitaria e sociale, dalle relazioni più semplici allo strutturarsi di relazioni complesse come quelle organizzate nei servizi sanitari.

ESITO DELLA MALATTIA CRONICA: LE ALTERNATIVE ALLA GUARIGIONE

La cura della persona affetta da patologia cronica non ha necessariamente come esito la guarigione, dalla maggioranza delle malattie degenerative non si guarisce completamente: si può superare una fase, uscire da un episodio, compensare una situazione alterata, rendere la malattia compatibile con un determinato livello di richiesta funzionale.

Pertanto, il concetto di cura va visto estensivamente, includendo gli interventi che permettano una migliore convivenza con la malattia cronica. Alla diagnosi della malattia deve allora accompagnarsi una valutazione delle funzioni del paziente e delle sue potenzialità. L'obiettivo della terapia può non essere quello della guarigione, quando non realistico, ma quello dell'ottenimento della migliore possibile funzione residua.

Troppe volte viene trascurato il risultato parziale. Di fronte ad una persona affetta da patologia cronica l'obiettivo del risultato totale può distrarre da risultati limitati accessibili (Fabris, 1997).

2. La gestione del paziente cronico:

L'aumento dei pazienti cronici e la loro gestione rappresentano uno dei problemi sanitari e sociali più rilevanti dei nostri tempi. Con l'aumento della speranza di vita la diffusione e la presenza delle malattie croniche sono in continuo aumento. Occorre, quindi, programmare e coordinare gli interventi a favore dei malati cronici. Il *Chronic Care Model* è il modello operativo basato sull'interazione tra il paziente, reso esperto con opportuni interventi di informazione-formazione e il team multi-professionale, composto da operatori socio-sanitari, infermieri e MMG.

Le evidenze scientifiche dimostrano che i malati

cronici quando ricevono un trattamento adeguato, un supporto al *self-management* migliorano e ricorrono meno alle cure ospedaliere.

Il Chronic Care Model secondo Wagner si basa su 6 fondamentali principi:

1 - La Comunità

Mobilizzare le risorse della comunità per venire incontro ai bisogni dei pazienti.

2 - L'Organizzazione Sanitaria

Mettere in atto dei meccanismi una cultura che promuovono un'assistenza sicura e di elevata qualità.

3 - Il Supporto all'Autocura

Mettere in condizioni i pazienti e i loro familiari di gestire la loro salute e la loro assistenza.

4 - Il Sistema di erogazione delle Cure

Garantire l'assistenza clinica e un supporto all'auto-gestione efficaci ed efficienti.

5 - Supporto alle Decisioni

Promuovere un'assistenza che tenga conto sia delle evidenze scientifiche che le preferenze del paziente.

6 - I sistemi Informativi

Organizzare i dati dei pazienti e della popolazione per facilitare l'assistenza che sia nello stesso tempo efficace ed efficiente.

3. I presupposti della realizzazione del Chronic care model

LA FORMAZIONE DEGLI OPERATORI

A tutt'oggi è carente per tutte le professioni una formazione appropriata ai contenuti e metodi della Assistenza Sanitaria Primaria, area multiprofessionale che coinvolge le numerose professioni sanitarie, sociali e della educazione.

In particolare la formazione oggi impartita al medico in ambito universitario è del tutto organica e trascura la trasmissione di conoscenze e competenze che abbiano a che fare con l'uomo come essere unitario e unico.

È necessario sostenere la attuazione di Corsi ECM multi professionali sui temi della partecipazione, responsabilizzazione, *empowerment* e sull'utilizzo dei relativi strumenti (informazione, formazione, *counselling*)

I Corsi devono essere multiprofessionali e interdisciplinari, per fornire una base culturale comune in cui inserire gli specifici professionali dei singoli operatori.

È necessario inoltre sostenere progetti di ricerca applicata sul tema della integrazione multiprofessionale e interdisciplinare e sugli strumenti di comunicazione clinico-assistenziale (esempio: cartelle socio-sanitarie che seguano il paziente nei suoi percorsi di cura).

IL MODELLO CONCETTUALE DI RIFERIMENTO

La proposta di un modello assistenziale, che sostenga il modello organizzativo "*Chronic Care*", si muove a partire dalla considerazione che il paziente cronico vive buona parte della sua vita presso il proprio domicilio, ma è anche soggetto a ricoveri ripetuti.

È difficile pensare quindi all'efficacia di un modello concettuale che cambia a seconda degli episodi di cura in cui si trova coinvolto il paziente. Pensiamo ad esempio ad un Dossier Sanitario Unico, che accompagna la persona dal domicilio all'ospedale e viceversa e che contiene notizie, valutazioni, piani personalizzati, redatti con una logica comune, in modo che i professionisti possano dialogare anche a distanza.

Per questo il Gruppo ritiene fondamentale che, anche in vista delle nuove sfide nell'assistenza ospedaliera (ospedale per intensità di cure), possa essere adottato un unico modello assistenziale, possibilmente di area vasta.

Considerando che, a livello di formazione di base, si insiste particolarmente sul modello dell'accertamento fisiologico sviluppato da Marjory Gordon e la successiva formulazione della diagnosi infermieristica, si ritiene utile orientarsi verso questo approccio teorico.

COOPERAZIONE E DIALOGO

La cooperazione e il dialogo tra professionisti sono caratteristiche insite nel "*Chronic Care Model*" (CCM). Possiamo dire che il CCM, oltre ad essere un modello organizzativo, è anche uno stile di comunicazione. Ogni professionalità è chiamata a dare il suo contributo in termini di competenze e conoscenze, e questo approccio non può che risultare fallimentare senza un alto livello di comunicazione.

Proprio per questo la Regione Toscana con la delibera n° 894/08 sulle cure primarie, individuando (allegato B) le figure che concorrono nei processi di governo della domanda, pone le basi per realizzare la più alta integrazione tra queste figure.

Un altro livello di dialogo deve essere mantenuto ed è quello tra le organizzazioni che vengono mobilitate per venire incontro ai bisogni dei pazienti, con le quali, come già dichiarato, è necessario creare quella rete di sostegno intorno al cittadino, affinché il modello risulti convincente ed attuabile

CONTINUITÀ ASSISTENZIALE

In alcuni casi di particolare complessità, è necessario garantire una continuità tra le cure erogate in ospedale e assistenza dopo le dimissioni.

La necessità di organizzare percorsi di **Continuità assistenziale tra ospedale e territorio coinvolge sia il settore ospedaliero residenziale** (Aziende Ospedaliere, IRCS, Lungodegenze convenzionate, RSA, Ospedali AUSL), **sia il settore dell'area territoriale** (cure primarie, attività socio sanitarie, distretti sanitari, comuni).

Molti passaggi sono stati fatti per arrivare a garantire continuità di cure, in particolare sono stati firmati Protocolli d'Intesa per la condivisione di percorsi di accompagnamento dei pazienti che necessitano di raccordo tra ospedale e territorio per il proseguo delle cure.



Tra i più significativi, lo sviluppo nel triennio della "**Sanità d'Iniziativa**", quale nuovo approccio organizzativo in grado di adeguare la capacità di risposta del Servizio Sanitario Regionale al mutamento del contesto demografico ed epidemiologico, caratterizzato dal progressivo invecchiamento della popolazione, dall'aumento delle patologie croniche e dalla conseguente modifica della domanda assistenziale

Accanto all'Assistenza Territoriale di Base (ATB), l'insieme dei servizi sanitari e sociali, singoli o integrati, **nasce anche la sperimentazione dell'Infermiere di Famiglia e di Comunità.**

Per definizione l'**Infermiere di Famiglia è un professionista sanitario che progetta, attua, valuta interventi di promozione, prevenzione, educazione e formazione.** È colui che **si occupa dell'assistenza infermieristica all'individuo e alla collettività; sostiene interventi di ricerca, indagini epidemiologiche in comunità e in ambito familiare, promuovendo azioni educative e preventive oltre che curative.**

Gli Infermieri di Famiglia faciliteranno le dimissioni precoci dagli ospedali, fornendo assistenza infermieristica a domicilio; agiranno da tramite tra la famiglia e il medico di base, sostituendosi a quest'ultimo quando i bisogni identificati sono di carattere prevalentemente infermieristico.



4. Gli ostacoli che possono rendere poco efficace il modello

I principali ostacoli e/o difficoltà riscontrate nella gestione del paziente cronico sono:

- irreperibilità e/o indisponibilità del Medico di Base e quindi ricorso inappropriato ad Ospedali e/o servizi di emergenza-urgenza(118);
- impossibilità di ottenere tempestivamente l'attivazione del servizio di assistenza domiciliare (in particolare all'atto della dimissione ospedaliera), in quantità e qualità adeguata ai bisogni del paziente;
- tempi di accesso inadeguati alle necessità diagnostico-terapeutiche e alla periodicità dei controlli a causa delle lunghe liste di attesa;
- mancato raccordo tra la medicina primaria ed i centri specialistici;
- assenza di comunicazione tra le diverse figure che hanno in carico il malato (soprattutto nel passaggio tra ospedale e territorio);
- attività di triage e manovre di pronto soccorso che non tengono conto della patologia cronica;
- difficoltà nell'attività riabilitativa (anche domiciliare) per lunghe liste di attesa e mancata personalizzazione dei trattamenti;
- difficoltà di accesso ad alcuni farmaci (costo elevato ed in classe C, nonostante servano per malattie croniche);
- molti pazienti necessitano di ausili diversi da quelli compresi nel Nomenclatore Tariffario e devono sostenere i costi legati alla differenza di prezzo;
- difficoltà nel riconoscimento formale della condizione invalidante ed indennità;
- difficoltà di accesso alla documentazione del paziente;
- scarso riconoscimento del ruolo fondamentale che hanno le associazioni di pazienti nel-

la definizione del percorso diagnostico-terapeutico e nell'organizzazione dei servizi volti a garantirne la realizzazione.

Valutazione dell'esperienza ai fini della formazione

Per alcuni di noi è stato interessante poter sviluppare le conoscenze relative a questo tema, in quanto lavorando in ambiente ospedaliero, non si era a conoscenza delle difficoltà quotidiane che affrontano, una volta dimesse dall'ospedale, le persone affette da una patologia cronica.

Per altri Colleghi che lavorano sul territorio è stato possibile invece, approfondire alcuni aspetti più concreti ed analizzare altre realtà in regioni diverse dalla nostra.

L'esperienza è stata sicuramente positiva, anche se alcuni aspetti, possono certamente essere migliorati con l'esperienza.

Si tratta di un approccio ai problemi indubbiamente innovativo, che necessita di allenamento, esercizio, disponibilità al cambiamento, curiosità nei confronti delle novità nel campo delle conoscenze e della pratica assistenziale

Bibliografia

- ASSIMEFAC Libro verde
- Carpenito Lynda Juall, *Diagnosi Infermieristiche*, Casa Editrice Ambrosiana
- Coordinamento Nazionale Associazioni Malati Cronici "Parere rispetto al Piano Sanitario Regionale 2008-2010 Regione Toscana" il 28 maggio 2008
- Gordon Marjory, *Accertamento infermieristico: raccolta dei dati e ragionamento diagnostico - ed. italiana a cura di L. Cominetti - Edizioni Minerva Medica*
- Ministero della Salute, "Prevenire le malattie croniche: un investimento vitale"
- Negrisolo Adriana, *Infermieristica generale e clinica di base*, McGraw-Hill
- Piano Sanitario Regionale 2008-2010
- Wagner EH *chronic disease care BMJ 2004; 328: 177-178*

