

CAPITOLO III

IL RUOLO DELL'INFERMIERE NELL'AMBITO DEL CHRONIC CARE MODEL

Scrutando gli scenari futuri, si scopre che il modello tradizionale di assistenza sanitaria (biomedico, paternalista, basato sull'attesa e focalizzato sull'assistenza alle patologie acute) è sempre meno in grado di affrontare con successo le sfide di una realtà in rapido cambiamento. Lo status quo non è più sostenibile: se si vuole soddisfare il bisogno di salute degli utenti negli anni a venire, bisogna produrre un cambiamento radicale nella qualità, nell'organizzazione e nell'erogazione dei servizi⁷⁵.

3.1 IL CAMBIAMENTO DI PARADIGMA: DALLA SANITÀ DI ATTESA ALLA SANITÀ DI INIZIATIVA

Le strategie per affrontare adeguatamente le malattie croniche sono ben diverse da quelle attuate per le malattie acute: richiedono un diverso ruolo delle cure primarie basato sulla medicina d'iniziativa ed un'attenzione del tutto particolare nei confronti dei determinanti sociali della salute. Il paradigma dell'attesa è quello tipico delle malattie acute: attesa di un evento su cui intervenire, su cui mobilitarsi per risolvere il problema.

SANITÀ D'ATTESA	SANITÀ D'INIZIATIVA
<i>Centrata sulla malattia</i>	<i>Centrata sulla persona</i>
<i>Basata sull'ospedale e sulle attività specialistiche</i>	<i>Basata sulle cure primarie</i>
<i>Focus sugli individui</i>	<i>Focus sui bisogni della comunità</i>
<i>Reattiva, guidata dai sintomi</i>	<i>Proattiva, pianificata</i>
<i>Focalizzata sulla terapia</i>	<i>Focalizzata sulla prevenzione</i>

Tabella 6 Cambiamento di paradigma

Tratto da PAN AMERICAN HEALTH ORGANIZATION “Innovative care for chronic conditions” 2013

⁷⁵ FEDERAZIONE ITALIANA MEDICI DI MEDICINA GENERALE “La Ri-Fondazione della Medicina Generale” Consiglio Nazionale FIMMG, Roma, 2007

Applicare alle malattie croniche il paradigma assistenziale delle malattie acute, provoca danni incalcolabili. Ciò significa che *il sistema* si mobilita davvero solo quando il paziente cronico si aggrava, si scompensa, diventa finalmente un paziente acuto; significa, inoltre, rinunciare non solo alla prevenzione, alla rimozione dei fattori di rischio, ma anche al trattamento adeguato della malattia cronica di base (Tabella 6).

L'attesa è il paradigma classico del modello biomedico di sanità, quello su cui si fonda il sistema sanitario; e non deve stupire che sia il paradigma dominante anche nell'ambito della sanità distrettuale.

Il paradigma dell'*iniziativa* è quello che meglio si adatta alla gestione delle malattie croniche perché i suoi attributi sono:

- La valutazione dei bisogni della comunità e l'attenzione ai determinanti della salute (anche quelli cosiddetti "distali", ovvero quelli socioeconomici, che sono alla base delle crescenti disuguaglianze nella salute, anche sul versante dell'utilizzazione e qualità dei servizi, nei portatori di malattie croniche);
- La propensione agli interventi di prevenzione, all'utilizzo di sistemi informativi ed alla costruzione di database, alle attività programmate ed agli interventi proattivi (es. costruzione di registri di patologia, stratificazione del rischio, richiamo programmato dei pazienti, etc.)
- Il coinvolgimento e la motivazione degli utenti, l'attività di *counselling* individuale e di gruppo, l'interazione con le risorse della comunità (associazioni di volontariato, gruppi di auto aiuto, etc.)⁷⁶.

La sanità d'iniziativa, con le caratteristiche sopra descritte, è quella che meglio si adatta alla gestione della sanità distrettuale in generale e delle malattie croniche in particolare, dove l'assistenza è per la gran parte "estensiva" e caratterizzata dalla presa in carico a lungo termine, dove il valore aggiunto dei processi di cura è rappresentato dalla capacità di presidiare la continuità delle cure e dalla qualità delle relazioni che si stabiliscono tra servizio e utenti, tra professionista della salute e paziente⁷⁷.

Lo sviluppo della sanità di iniziativa si basa: su un nuovo modello assistenziale per la presa in carico "proattiva" dei cittadini e su un nuovo approccio organizzativo che assume il bisogno di salute prima dell'insorgere della malattia, o prima che essa si manifesti o si

⁷⁶ DAVIS K, SCHOENBAUM SC, AUDET AM "A 2020 vision of patient-centered primary care" Journal of General Internal Medicine, Vol.20, 2005

⁷⁷ DE MAESENEER J, WILLEMS S, DE SUTTER A, VAN DE GEUCHTE I, BILLINGS M. "Primary health care as a strategy for achieving equitable care: a literature review commissioned by the Health Systems Knowledge Network". Health Systems Knowledge Network – WHO, 2007

aggravi, prevedendo ed organizzando le risposte assistenziali adeguate.

Tale processo riguarda in maniera integrata i percorsi ospedalieri, la presa in carico del cittadino da parte del territorio, la integrazione multidisciplinare dei professionisti e la valutazione multidimensionale del bisogno.

Pertanto, l'obiettivo strategico consiste in: un nuovo approccio organizzativo che assume il bisogno di salute prima dell'insorgere della malattia e che organizza un sistema che accompagna il cittadino, favorendo lo sviluppo di condizioni che permettono di mantenere il livello di salute il più alto possibile; un sistema capace di gestire, rallentandone il decorso, le patologie croniche ed anche di affrontare con efficacia l'insorgenza di patologie acute.

Risulta determinante, dunque, ripensare i modelli organizzativi, puntando a definire contenuti assistenziali integrati in un contesto organico di ruoli e funzioni, rimuovendo gli ostacoli all'integrazione dei professionisti⁷⁸.

In questa ottica assume una particolare valenza la capacità del sistema di farsi carico della promozione della salute attraverso opportune iniziative di prevenzione primaria, quali l'adozione di corretti stili di vita ed in particolare l'attenzione all'esercizio della attività fisica, di corrette abitudini alimentari e di eliminare il consumo di tabacco che debbono comunque essere viste non solo come strumento di prevenzione, ma anche come indispensabile sussidio alle terapie nella gestione della patologia nel caso di insorgenza della stessa.

Nella filosofia di adozione del modello, la prevenzione secondaria e gli screening in particolare, dovranno avere un ruolo primario nella diagnosi precoce di molte patologie croniche⁷⁹.

⁷⁸ STARFIELD B, SHI L, MACINKO J. *"Contribution of primary health care to health systems and health"* Milbank Q. 2005

⁷⁹ MINISTERO DELLA SALUTE *"Piano sanitario nazionale 2011-2013"* Roma, 2010

3.2 IL CRONICAL CARE MODEL

La gestione dell'incremento della prevalenza di cronicità rappresenta uno dei problemi sanitari e sociali più rilevanti che le società così dette evolute debbono affrontare; con l'aumento della speranza di vita della popolazione, la diffusione e la presenza delle malattie croniche sono in continuo aumento.

Attualmente i 4/5 delle prestazioni sanitarie sono richieste per il trattamento della cronicità ed i 2/3 dei ricoveri sono ad esse attribuibili; alcuni studi predittivi stimano che nel 2020 circa il 60% della popolazione sarà affetto da patologie croniche.

La sanità di iniziativa, intesa come modello assistenziale per la presa in carico, nell'ambito delle malattie croniche costituisce un nuovo approccio organizzativo che affida alle cure primarie l'ambizioso compito di programmare e coordinare gli interventi a favore dei malati cronici¹⁵.

Il capostipite dei modelli innovati di assistenza è il *Chronic Care Model* (CCM), sviluppato dai ricercatori del *MacColl Institute for Healthcare Innovation*, guidati da E.H.Wagner. Il modello fu testato in vari *setting* assistenziali e venne quindi sviluppato attraverso un programma nazionale: "*Improving Chronic Illness Care*" (ICIC).

Il *Chronic Care Model* individua in modo puntuale le variabili fondamentali che rendono possibile un approccio sistemico alle malattie croniche; sistemico in quanto muove tutte le leve organizzative ed operative per promuovere un approccio appropriato da parte degli operatori.

Il presupposto di questo modello è che, per essere efficaci, efficienti ed attenti ai bisogni globali dei pazienti, è necessario anche l'impegno di tutto il sistema organizzativo; infatti, il disegno del CCM pone, in un unico quadro d'insieme, tutti quei fattori organizzativi ed operativi del sistema sanitario e della comunità che risultano predisponenti per l'azione efficace delle persone (gli operatori ed i pazienti) dalle cui attività scaturiscono i risultati attesi⁸⁰.

Per garantire una buona assistenza al paziente cronico, questo modello deve essere fondato su sei elementi fondamentali:

1. *Le risorse della comunità*. Per migliorare l'assistenza ai pazienti cronici le organizzazioni sanitarie devono stabilire solidi collegamenti con le risorse della comunità: gruppi di volontariato, gruppi di auto aiuto, centri per anziani autogestiti.
2. *Le organizzazioni sanitarie*. Una nuova gestione delle malattie croniche dovrebbe entrare a far parte delle priorità degli erogatori e dei finanziatori dell'assistenza sanitaria. Se ciò

⁸⁰ WAGNER EH. "*Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness?*" Eff. Clin. Pract. 1998

non avviene, difficilmente saranno introdotte innovazioni nei processi assistenziali e ancora più difficilmente sarà premiata la qualità dell'assistenza.

3. *Il supporto all'auto-cura.* Nelle malattie croniche il paziente diventa 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. Il supporto all'auto-cura significa aiutare i pazienti e le loro famiglie ad acquisire abilità e fiducia nella gestione della malattia, procurando gli strumenti necessari e valutando regolarmente i risultati e i problemi.
4. *L'organizzazione del team.* La struttura del team assistenziale (medici di famiglia, infermieri, educatori) deve essere profondamente modificata, introducendo una chiara divisione del lavoro e separando l'assistenza ai pazienti acuti dalla gestione programmata ai pazienti cronici. I medici trattano i pazienti acuti, intervengono nei casi cronici difficili e complicati e formano il personale del team. Il personale non medico è formato per supportare l'auto-cura dei pazienti, per svolgere alcune specifiche funzioni (test di laboratorio per i pazienti diabetici, esame del piede, etc.) e assicurare 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.
5. *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. Le linee-guida sono rinforzate da un'attività di sessioni di aggiornamento per tutti i componenti del team.
6. *I sistemi informativi.* I sistemi informativi computerizzati svolgono tre importanti funzioni: come sistema di allerta che aiuta i team delle cure primarie ad attenersi alle linee-guida; come feedback per i medici, mostrando i loro livelli di performance nei confronti degli indicatori delle malattie croniche, come i livelli di emoglobina A_{1c} e di lipidi; come registri di patologia per pianificare la cura individuale dei pazienti e per amministrare un'assistenza “*population-based*”. I registri di patologia – una delle caratteristiche centrali del *Chronic Care Model* – sono liste di tutti i pazienti con una determinata condizione cronica in carico a un team di cure primarie⁸¹.

⁸¹ BODENHEIMER T, WAGNER EH, GRUMBACH K. “*Improving primary care for patients with chronic illness*” Journal of the American Medical Association, 2002

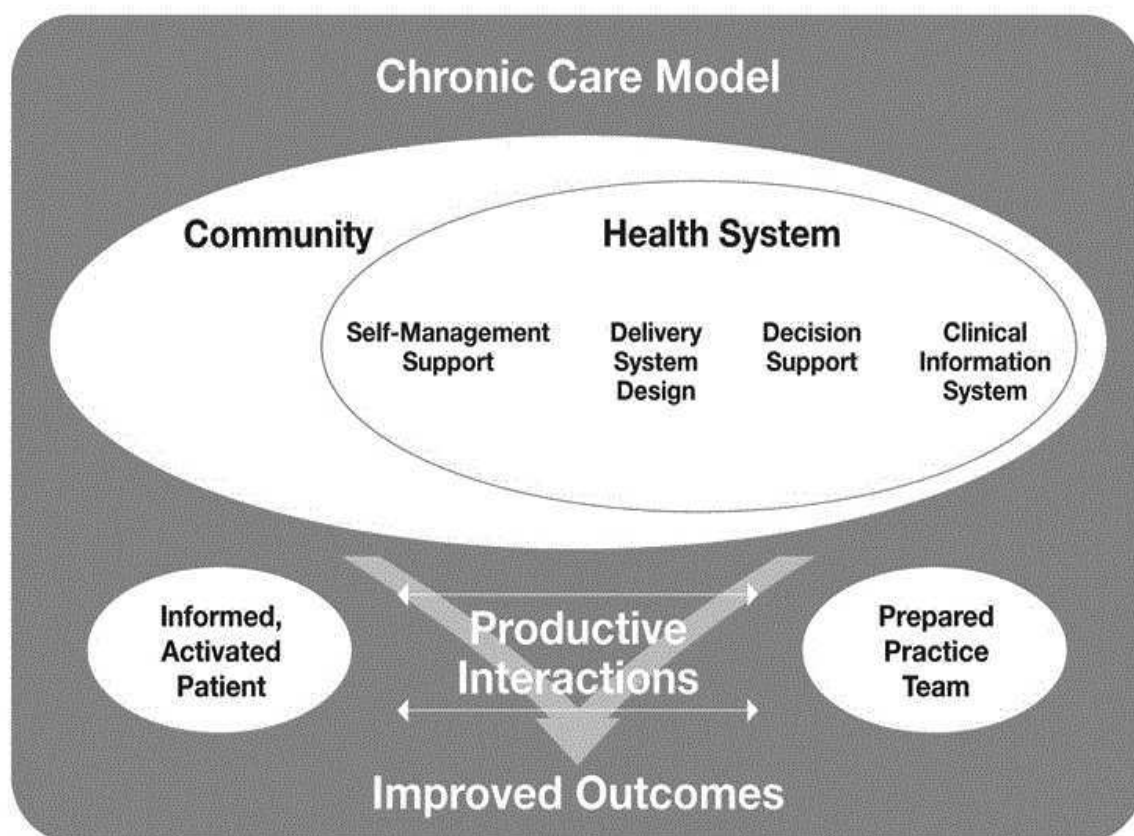


Figura 8 Chronic Care Model

Tratto da WAGNER EH. "Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness?" Eff. Clin. Pract. 1998

Le sei componenti del *Chronic Care Model* sono interdipendenti, costruite l'una sull'altra (Figura 8). Le risorse della comunità aiutano i pazienti ad acquisire abilità nell'auto-gestione. La divisione del lavoro all'interno del team favorisce lo sviluppo delle capacità di addestramento dei pazienti all'auto-cura da parte degli infermieri. L'adozione di linee-guida non sarebbe attuabile senza un potente sistema informativo che funziona da allerta e da feedback dei dati.

Come obiettivo finale, il *Chronic Care Model* (CCM) vede un paziente informato che interagisce con un team preparato e proattivo, con lo scopo di ottenere cure primarie di alta qualità, un'utenza soddisfatta e miglioramenti nello stato di salute della popolazione.

Il CCM è stato adottato dall'OMS e largamente introdotto nelle strategie d'intervento dei sistemi sanitari di diversi paesi, dal Canada all'Olanda, dalla Germania al Regno Unito⁸².

Un gruppo di ricercatori canadesi ha proposto una versione *Expanded* del *Chronic Care Model*, in cui gli aspetti clinici sono integrati da quelli di sanità pubblica, quali la prevenzione primaria

⁸² MACIOCCO G. "Assistere le persone con condizioni croniche" Redazione Salute Internazionale, 2011

collettiva e l'attenzione ai determinanti della salute; gli *outcome* non riguardano solo i pazienti, ma le comunità e l'intera popolazione (Figura 9)⁸³.

EXPANDED CHRONIC CARE MODEL

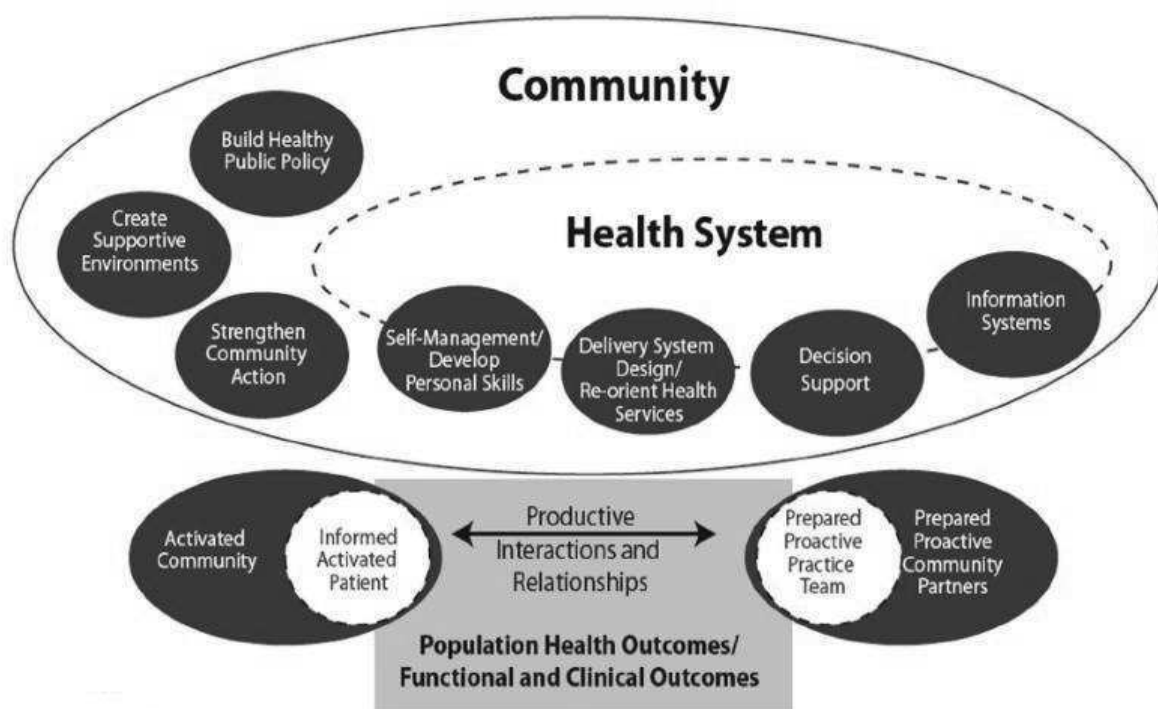


Figura 9 Expanded Chronic Care Model

Tratto da BARR VJ ET AL. "The expanded chronic care model: An integration of concepts and strategies from Population Health Promotion and the Chronic Care Model" Healthcare Quarterly 2003

3.3 LA STRATIFICAZIONE DELLA POPOLAZIONE PER LA PERSONALIZZAZIONE DELLA CURA

La personalizzazione della cura, considerata sia nei suoi aspetti clinici (la cura più appropriata nel paziente giusto) sia nei suoi aspetti personali (persona portatrice di bisogni globali, non solo clinici), è un aspetto fondamentale per la gestione dei pazienti con patologie a lungo termine.

Kaiser Permanente, organizzazione sanitaria integrata no profit in numerose regioni degli Stati Uniti, ha integrato il modello del *Chronic Care Model* di Ed Wagner con una particolare attenzione alla stratificazione del rischio ed una differenziazione delle strategie

⁸³ BARR VJ, ROBINSON S, MARIN-LINK B, UNDERHILL L, DOTTS A, RAVENSDALE D, SALIVARAS S. "The expanded chronic care model: An integration of concepts and strategies from Population Health Promotion and the Chronic Care Model" Healthcare Quarterly, 2003

d'intervento in relazione ai differenti livelli di rischio. La stratificazione dei rischi, delineata nella Figura 10, permette di inquadrare la stadiazione (il grado di avanzamento e di compenso) della patologia cronica e di delineare il percorso di cura più appropriato per il singolo paziente.

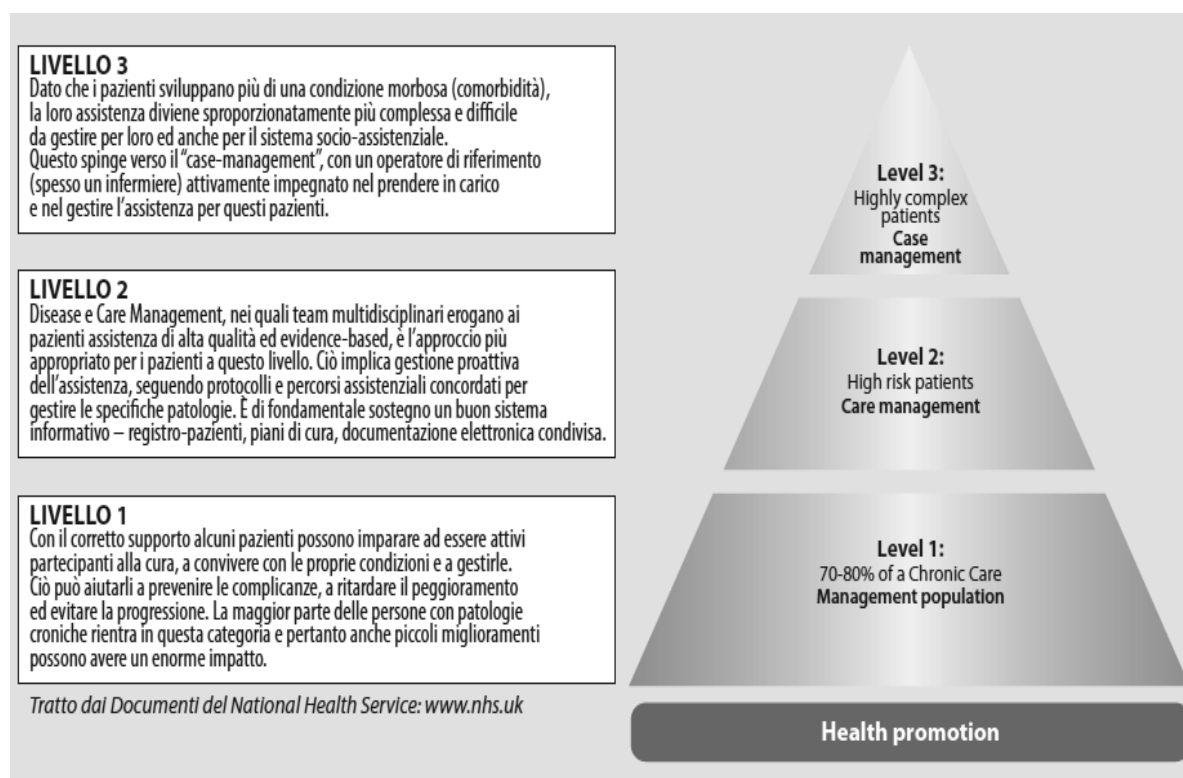


Figura 10 Il triangolo di stratificazione del rischio

Tratto da MACIOCCO G. "Assistere le persone con condizioni croniche" Redazione Salute Internazionale, 2011

Per la stratificazione è opportuno che si utilizzino non solo i parametri tipici dei processi di stadiazione clinica (*disease staging*), ma anche metodi per valutare le potenzialità del paziente di acquisire e utilizzare strumenti di autogestione della propria patologia e della propria cura. La promozione della salute posta alla base del Triangolo di stratificazione del rischio dovrebbe, quindi, essere vista come uno strumento non solo di prevenzione primaria, ma di supporto alla cura dei pazienti cronici a qualsiasi stadio evolutivo di malattia.

Nella stratificazione da utilizzare per i programmi di governo clinico, quindi, vi è la necessità di contemplare sia variabili cliniche sia variabili non-cliniche di complessità.

Si considerino, ad esempio, alcune problematiche socio-familiari che possono aggravare il quadro di complessità assistenziale, malgrado uno stadio non molto avanzato di malattia. Secondo un tale approccio, la decisione sul grado di complessità dovrebbe essere il risultato di una somma

ponderata di fattori concorrenti, clinici (stadio della malattia) e non clinici (rete di supporto socio-familiare, potenzialità effettive del paziente nei programmi di *self care*). Il risultato di un tale processo sarà un piano di cura effettivamente personalizzato rispetto ai fabbisogni assistenziali e alle caratteristiche e potenzialità del paziente e della sua rete di sostegno⁸⁴.

La stadiazione della patologia rappresenta in ogni caso una funzione indispensabile per tutti quegli interventi di sanità pubblica e di rifunionalizzazione dei servizi che si prefiggano di rivedere il funzionamento dell'organizzazione complessiva dell'assistenza all'interno del sistema relativamente all'appropriatezza del percorso assistenziale nei suoi aspetti clinici e nei suoi aspetti organizzativi. La suddivisione dei pazienti in sub-popolazioni (*sub-target*) omogenee per fabbisogno assistenziale permette, infatti, di poter delineare percorsi assistenziali mirati e personalizzati⁸⁵.

3.4 UN APPROCCIO MULTIPROFESSIONALE PER COMBATTERE LA CRONICITÀ

I pazienti cronici necessitano di un livello di supporto molto elevato all'interno della loro comunità per mantenere al meglio il proprio stato di salute ed i livelli di funzionalità quanto più a lungo possibile. Necessitano di abilità di auto-cura per gestire i problemi a domicilio, unitamente ad un'assistenza proattiva, integrata, progettata e gestita in modo da anticipare i loro bisogni, cosicché qualsiasi cambiamento o deterioramento delle loro condizioni possa essere rapidamente affrontato prima che si trasformi in una situazione acuta.

Nel modello del *Chronic Care Model* la gestione delle patologie croniche è affidata ad un team multiprofessionale costituito da Medici di Medicina Generale, Infermieri e altri professionisti della salute, che opera in maniera integrata sulla base delle proprie specifiche competenze.

L'attuale sistema italiano delle cure primarie presenta una serie di criticità che impediscono una risposta effettiva a tale esigenza, sia a livello clinico gestionale (presa di contatto tardiva con i pazienti quasi sempre per il trattamento di disturbi acuti, scarsa attenzione alla prevenzione, poca abitudine alla programmazione delle cure e affidamento delle stesse al solo medico, disarticolazione dei sistemi di raccolta delle informazioni) sia a livello di *follow-up* (scarsa attenzione al coordinamento delle attività ed alla comunicazione interna) sia a livello di *empowerment* del paziente (il paziente non è abbastanza informato sulla

⁸⁴ NOTO G. RASCHETTI R. MAGGINI M. “*Gestione integrata e percorsi assistenziali*” Il Pensiero Scientifico Editore. Roma, 2011

⁸⁵ PAN AMERICAN HEALTH ORGANIZATION “*Innovative care for chronic conditions*” Washington, DC. 2013

propria patologia per poter orientare consapevolmente il proprio comportamento e condividere il percorso di cura)⁸⁶.

L'evoluzione organizzativa prospetta, dunque, il superamento delle suddette criticità tramite modalità innovative di lavoro che prevedono l'adozione di cartelle cliniche informatizzate e condivise, la pianificazione individuale delle cure, l'educazione dei pazienti al self management e la condivisione dei percorsi di cura, lo sviluppo di competenze gestionali e l'utilizzo continuo dell'audit nell'ambito del team, senza dimenticare l'opportunità della disponibilità di adeguate risorse ambientali.

L'utilizzo di tali strumenti consente al team assistenziale di disporre di informazioni complete sui pazienti, ma anche di sistemi di supporto decisionale e di risorse (umane e tecnologiche) per poter adottare i necessari interventi di assistenza e prevenzione, pianificare ed effettuare prestazioni secondo la migliore pratica clinica, offrire servizi di case management e supporto all'auto-cura tramite personale appositamente formato, assicurare il follow-up ed il coordinamento delle cure, definendo a tal fine la distribuzione dei compiti al proprio interno⁸⁷.

La supervisione sulle attività spetta al MMG, quale figura che, pur nell'ambito di un team assistenziale incaricato di attuare un innovativo modello di gestione della cronicità, mantiene comunque un'evidente centralità connessa al rapporto di fiducia e di libera scelta che intrattiene con il cittadino utente ed al servizio di diagnosi, cura e relazione col paziente che egli continua ad esercitare⁸⁸.

Se da un lato, dunque, il MMG mantiene il ruolo di responsabile clinico del team e del paziente, dall'altro lo svolgimento delle articolate attività previste dai percorsi assistenziali, per il livello di specificità e l'impegno richiesto, presuppone la valorizzazione delle competenze dei professionisti sanitari dell'assistenza e della riabilitazione ed il pieno coinvolgimento degli operatori socio sanitari nell'ambito del team. In particolare, l'infermiere viene ad assumere autonomia e responsabilità per funzioni specifiche attinenti alla gestione assistenziale del paziente (sulla base di protocolli condivisi e coerenti con i percorsi assistenziali designati). Spetta a tutti i professionisti coinvolti la responsabilità dei risultati complessivi dell'attività clinica e assistenziale del team sul quale è tenuto ad intervenire qualora si evidenzino criticità nel rapporto con il cittadino. Peraltro, una volta ridefinito il

⁸⁶ MACIOCCO G. *"Cure Primarie: storia e prospettive"*, Prospettive sociali e sanitarie n.3, 2008.

⁸⁷ QUADERNI DEL MINISTERO DELLA SALUTE *"Criteri di appropriatezza clinica, tecnologica e strutturale nell'assistenza del paziente complesso"* Ministero della Salute, Roma, 2013

⁸⁸ IANIRO G. BARASSI L. *"La gestione del paziente cronico nel setting della continuità assistenziale"* 2012

ruolo dell'infermiere e di tutti i professionisti impegnati nei percorsi assistenziali, occorre comunque considerare la necessità di garantire le funzioni di assistenza alla persona nei casi di non autosufficienza o laddove risulti comunque necessario⁸⁹.

Nella logica di un modello assistenziale che guarda al paziente come parte di una comunità e nella conseguente necessità di associare una prospettiva di sanità pubblica a quella clinica del MMG, il team assistenziale viene ad essere affiancato e valutato dal medico di comunità quale figura deputata all'organizzazione dei servizi alla collettività attraverso l'analisi dei bisogni di salute, l'attivazione della rete dei professionisti, la costruzione di alleanze con le istituzioni, il monitoraggio dei risultati e la valutazione delle risorse necessarie, in una veste di vero e proprio manager del sistema, ovvero *community manager*.

La sinergia tra gli strumenti del team e l'organizzazione di una rete assistenziale intorno al cittadino da parte del community manager, dà come risultato un paziente informato e consapevole del proprio ruolo di self-manager, in grado di condividere il proprio percorso di cura con il team assistenziale, di identificare ed affrontare responsabilmente eventuali ostacoli, ma anche di non isolarsi e di avvalersi di risorse disponibili a livello di comunità per il mantenimento o il miglioramento del proprio stato di salute⁹⁰.

3.5. L'INFERMIERE CARE MANAGER

Elemento centrale del *Chronic Care Model* è il focus su pazienti, famiglie e comunità informati, motivati e supportati da un team altrettanto bene informato, motivato e collaborativo. Gli infermieri si trovano in prima linea nella teoria e nella pratica per quanto riguarda informare ed educare i pazienti; costruire relazioni con loro, con i *caregiver* e con le comunità; garantire la continuità assistenziale; utilizzare la tecnologia per far progredire l'assistenza⁹¹; supportare l'aderenza nelle terapie a lungo termine; promuovere la pratica collaborativa⁹².

Qualsiasi sia il modello assistenziale utilizzato, gli infermieri sono l'elemento chiave e devono possedere le conoscenze, le capacità e gli attributi necessari per dare appieno il proprio contributo.

⁸⁹ INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES “*Delivering Quality, Serving Communities: Nurses Leading Chronic Care*” Geneva, 2010

⁹⁰ GIUSTINI SAFFI E. “*La sanità d'iniziativa nel Chronic Care Model - Un approccio multidisciplinare e multiprofessionale per combattere le cronicità*” Istituto Superiore Sanità, 2013

⁹¹ INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES. “*International Competencies for Telenursing*” Geneva, 2007

⁹² INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES. “*Collaborative Practice in the 21st Century*” Geneva, 2004

Sono necessari programmi di formazione e addestramento che dotino gli infermieri e le altre figure sanitarie degli strumenti adatti per affrontare il cambiamento del peso della malattia. Il tipo di formazione e di addestramento richiesto porta da sé ad un approccio multidisciplinare ed interdisciplinare. Per garantire a tutti coloro che sono colpiti da patologie croniche la disponibilità di un'assistenza completa e l'accesso a cure specialistiche quando necessario⁹³.

Il documento “*Nursing Care Continuum Framework and Competencies*” si basa sul quadro di riferimento dell’ *International Council of Nurses* (ICN) delle competenze dell’ infermiere e rappresenta un solido riferimento per garantire che lungo il *continuum* assistenziale si sviluppino conoscenze, abilità, attributi e competenze adeguati⁸². La sfida, come sempre, è di determinare gli elementi comuni all'assistenza ed alla gestione della cronicità che devono essere applicati attraverso la continuità assistenziale e le specifiche conoscenze specialistiche richieste per le comorbidità e le situazioni complesse. I confini sono tracciati in termini di pratica specialistica, saranno determinati a livello locale e nazionale al fine di utilizzare al meglio le risorse disponibili per soddisfare i bisogni sanitari delle popolazioni locali. ICN fornisce un quadro di riferimento delle competenze per gli infermieri che lavorano anche in ruoli di specialità clinica⁹⁴

Le competenze richieste agli infermieri *care manager* per prevenire e gestire le patologie croniche comprendono:

- La partecipazione ad attività collegate al miglioramento dell'accesso alla gamma di servizi richiesti ad una sanità efficiente.
- Il rispetto del diritto del cliente all'informazione, alla scelta ed all'autodeterminazione nell'assistenza infermieristica e sanitaria.
- Il dimostrare integrità professionale, correttezza e condotta etica in risposta alle strategie di mercato.
- L'agire come risorsa di informazione e formazione per i clienti che cercano di migliorare il proprio stile di vita, adottare attività di prevenzione della malattia/danno e di accettazione e adattamento al cambiamento di salute, alla disabilità e alla morte .

⁹³ INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES “*Nursing Care Continuum Framework and Competencies*” Geneva, 2008

⁹⁴ INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES “*Framework of Competencies for the Nurse Specialist*” Geneva, 2009

- Il riconoscere le opportunità per fornire una guida/educazione ai singoli, alle famiglie ed alle comunità per incoraggiarli ad adottare attività di prevenzione della malattia e di mantenimento di stili di vita sani.
- Lo scegliere strategie di insegnamento/apprendimento adeguati ai bisogni e alle caratteristiche dell'individuo o del gruppo.
- Il cooperare con altri professionisti, con la comunità e con gruppi di interesse specialistico ad attività per ridurre la malattia e promuovere stili di vita ed ambienti sani in aree importanti per la pratica specialistica.
- L'inserire nella pratica una prospettiva che tenga conto dei molteplici determinanti della salute.
- Il lavorare collaborativamente con altri professionisti dell'assistenza per favorire l'accesso ai servizi - infermieristici e non - da parte dei clienti.

Gli infermieri *care manager* assumono il ruolo di guida nella gestione della cronicità⁹⁶.

3.5.1. LA STRATEGIA DELL'EMPOWERMENT E DEL SELF-MANAGEMENT

Empowerment significa: incaricato; qualificato. In ambito medico è appropriata la definizione di Feste ed Anderson che lo spiegano come un processo educativo finalizzato ad aiutare gli utenti a sviluppare le conoscenze, le capacità, le attitudini e il grado di consapevolezza necessari ad assumere efficacemente le responsabilità delle decisioni attinenti la propria salute⁹⁵.

Come si deduce dalla definizione si tratta di un approccio alla gestione delle cure prettamente educativo, nel quale il paziente è soggetto di conoscenza e di azione responsabile riguardo alle proprie problematiche di salute.

L' *empowerment*, come approccio ai problemi di salute, ha dimostrato di essere un efficace strategia per la cura delle patologie croniche in quanto coinvolge il paziente nelle decisioni riguardanti la propria salute e nella gestione delle proprie condizioni.

Il concetto di *empowerment* trae la sua origine dall'elaborazione del pedagogista Paulo Freire. Egli distingue due approcci fondamentali all'educazione: l'approccio depositario e quello problematizzante. Nel primo, il docente deposita un corpo definito di conoscenze nella mente del discente ignorante. Nel secondo, i discenti sono rispettati come uguali e, partendo dalla loro esperienza, gli educatori devono principalmente fornire gli strumenti per

⁹⁵ FESTE C. ANDERSON R.M. "Empowerment: from Philosophy to Practice. Patient Education Counselling" 1995

aiutarli ad analizzare la loro situazione e a definire un loro proprio piano d'azione⁹⁶. Quando una persona ha coscienza di un problema, agisce in accordo con quanto ha compreso; quando il problema è identificato e inteso, il soggetto accetta la sfida di formulare un'ipotesi sulle possibili cause; considera diverse soluzioni e prende una decisione su come agire. L'azione corrispondente al livello di coscienza ed al tipo di comprensione; se la comprensione dei fatti è critica, anche l'azione sarà critica e consapevole⁹⁷.

Inoltre Freire sottolinea che l'educazione orientata alla formazione della coscienza critica esige ascolto e dialogo paritario poiché l'obiettivo non è soltanto quello di fornire informazioni, ma di mettere l'individuo nelle condizioni di definire i problemi, trovare le soluzioni ed affrontare efficacemente l'impatto del cambiamento. Ciò presuppone la reciprocità dell'atto fiduciario tra utente e professionista della salute.

L'affermazione di Freire "*non c'è dialogo senza umiltà*" evidenzia che la partnership richiede che sia l'educatore che il discente interagiscano tra di loro come uguali, che l'atto fiduciario sia reciproco e non unidirezionale: da una parte, nella capacità di formare del professionista esperto, dall'altra, nella capacità di comprendere consapevolmente e di agire del discente. L'esperto-discente, quindi, non ha soltanto il compito di trasferire informazioni, ma anche di favorire l'organizzazione di una struttura della conoscenza capace di mettere in condizione il paziente-discente d'identificare i propri obiettivi, intraprendere le proprie azioni e sperimentare il proprio potere.

L'educazione all' *empowerment* è disegnata per promuovere l'autogestione, richiede che il punto di vista dell'utente, i suoi obiettivi, le sue aspettative e i suoi bisogni siano tenuti in considerazione quando vengono stabiliti gli obiettivi del trattamento.

Un approccio per l'educazione dei pazienti orientata all'*empowerment* ha tre caratteristiche distintive:

1. Affrontare sia gli effetti fisiologici che le conseguenze emotive della malattia cronica;
2. Indirizzare le abilità e la fiducia del paziente ad assumere un ruolo attivo nella individuazione delle soluzioni ai problemi e nell'agire, piuttosto che nell'aderenza alle prescrizioni;

⁹⁶ FREIRE P. "*Educazione come pratica di libertà*" Mondadori - Milano 1967

⁹⁷ WERNER D. SAUNDERS D. "*Questioning the Solution: the politics of primary health care and child survival*" Health Wrights Paperback, 1997

3. Mettere pazienti e professionisti della salute in una relazione di partnership continuativa per tutto il corso della malattia e della vita, basato sulla fiducia e sul dialogo⁹⁸.

Pertanto, se i sistemi sanitari vogliono incoraggiare i pazienti ad assumere un ruolo attivo di autogestione, sarà necessario adottare nuovi modelli delle cure che siano più attenti alla responsabilizzazione dell'utente⁹⁹.

Il modello del self-management richiede che i pazienti siano visti come i veri esperti della loro condizione ed i responsabili finali delle azioni rivolte alla salute. Solo il paziente può conoscere l'impatto che la malattia ha sulla sua vita.

L'obiettivo dell'educazione al *self-management* – aiutare il paziente nel padroneggiare sia le capacità che la fiducia necessarie a gestire la propria salute – può essere adattato ai problemi del singolo paziente in tutte le fasi di cura e della prevenzione primaria, secondaria e terziaria.

Dato che la malattia cronica cambia nel tempo solo l'utente che la vive ogni giorno può valutare i suoi effetti e gli effetti dei trattamenti essendo essi non solo variabili ma anche strettamente individuali. Mentre l'educazione tradizionale offre informazioni e abilità tecniche, l'educazione all'autogestione insegna abilità nel *problem-solving* con approccio centrato sulla persona¹⁰⁰.

Affinché l'educazione al self-management sia efficace, le cure per il paziente devono essere coordinate tra i membri del team multiprofessionale del quale il paziente deve essere membro attivo, avendo la maggiore responsabilità nell'autogestione quotidiana della propria condizione¹⁰¹.

Le *collaborative care* rappresentano dunque, a fianco al *self-management*, l'altra caratteristica fondamentale dell'approccio tra il team multiprofessionale e l'utente, finalizzato allo sviluppo di un piano d'azione individuale¹⁰². Ciascun piano d'azione deve essere adattato all'individuo tenendo in considerazione la cultura, l'età, lo stato di salute e le aspirazioni personali¹⁰³. Sia la ricerca che la pratica dell'empowerment si giovano dell'approccio narrativo che unisce la pratica al processo e presta attenzione all'opinione degli utenti. La sfida di aiutare i pazienti a sviluppare piani di cura individualizzati, è

⁹⁸ LORING K. "Patient education, a practical approach" Ed. Sage Publications Inc. 2001

⁹⁹ FUNNEL M. "Helping patient take charge of their chronic illness" Family Practice Management, 2000

¹⁰⁰ BODENHEIMER T. LORIG K. HOLMA H. GRUMBACK K. "Patient self-management of chronic diseases, in primary care" Jam vol. 288. 2002

¹⁰¹ WAGNER E. "The role of patients care teams in chronic disease management" British Medical Journal vol. 320. 2000

¹⁰² M. VON KORFF, J. GRUMAN, J.K. SCHAEFER, S.J. CURRY, E.H. WAGNER, "Collaborative management of chronic illness", Annals of Internal Medicine 127: 1097-1102. 1997

¹⁰³ FUNNEL M. "Overcoming obstacles: collaboration for change" European Journal of Endocrinology n.151. 2004

attribuita all'intero team professionale, in particolare all'infermiere care manager, con il paziente che ne rappresenta il membro più importante, quello che compirà le azioni¹⁰⁴.

¹⁰⁴ RAPPAPORT J. "*Empowerment meets narrative: listening to stories and creating settings*" Am J Community Psychol. Vol. 23, n. 5. 1995