

SE - Sostegno all'Autogestione

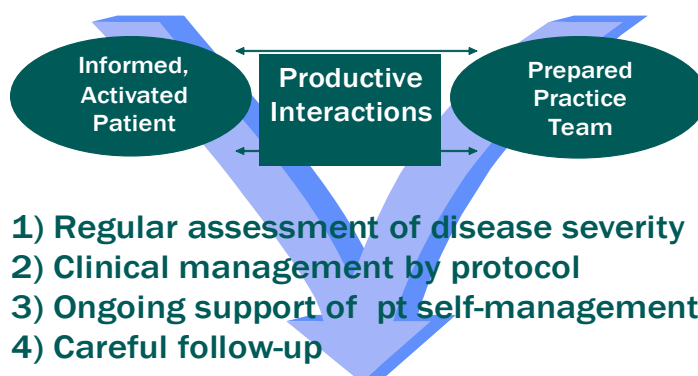
Un principio **cardine** della gestione di qualsiasi patologia è che il partecipante deve essere attivamente coinvolto nella gestione della propria malattia. Gli standard di questo capitolo si focalizzano sui seguenti aspetti:

- Valutazione delle capacità di autogestione del partecipante;
- Offerta di un sostegno al partecipante nelle attività di autogestione;
- Coinvolgimento del partecipante nello sviluppo del proprio piano assistenziale;
- Educazione sanitaria del partecipante sulle competenze teoriche e pratiche necessarie a gestire la propria malattia;
- Riconoscimento e sostegno degli sforzi di autogestione.

Questa è l'area sulla quale viene posta una particolare attenzione. Essa infatti coinvolge in modo centrale il paziente che, per la certificazione JCI, è il fulcro dei processi di miglioramento continuo della qualità. Uno degli obiettivi principale della certificazione è proprio quello di ridurre i rischi per il paziente e migliorare le sue condizioni di vita.


Risponde al criterio del modello “*Chronic Care*.”

What does it take to change health status in chronic disease?



SE.1: *Il programma coinvolge il partecipante nel processo decisionale in merito alla gestione della propria patologia o quadro clinico.*

- Comportamenti di auto-gestione sono inclusi in tutti i piani di trattamento a tutti gli stadi della malattia renale cronica.
- Il paziente deve essere costantemente informato sul suo stato di salute, sul progredire della sua malattia e sulle modalità di gestione della stessa. Inoltre deve essere costantemente informato su quanto il personale dell'équipe sta facendo per curarlo (tipologia di intervento, farmaci, effetti vari etc.). Il consenso informato attualmente utilizzato in Italia non è, in genere, sufficiente per adempiere a questo standard, (molto spesso è solo un documento formale che poco ha a che

	CERTIFICAZIONE PERCORSO MRC	Edizione 3 Revisione 1 del 01/10/2008 Pagina 38 di 50
---	------------------------------------	--

fare con il fatto che il paziente sia aggiornato sulla sua malattia e sia cosciente delle cure effettuate e/o previste). Il coinvolgimento del paziente nelle decisioni riguardanti il suo iter clinico deve essere documentato in cartella clinica. Deve essere presente un percorso stabilito con procedura delle cose da dire e da fare, possibilmente potrebbero essere implementati filmati (come quelli della società italiana di nefrologia), opuscoli informativi sulla malattia, la terapia la dieta, perchè fare la terapia, e i problemi che si presenterebbero nel non seguirla.

- Gli obiettivi di cura e il piano di cura/assistenza devono essere condivisi con il paziente e non devono essere una prerogativa esclusiva dei medici e dell'équipe. È importante prevedere una congrua attività comunicativa e, se necessario, anche con esempi specifici. Il gruppo di lavoro clinico deve essere composto da personale competente integrando, come riporta il documento sugli standard ScNdDT, un infermiere con adatto training sulla MRC, un dietista con competenze renali. Va aggiunto per quello che riguarda le modifiche dello stile di vita il possibile coinvolgimento del fisioterapista.
- Il paziente deve essere informato/formato sul fatto che particolari comportamenti e/o relazioni con altri professionisti sanitari (esterni all'équipe che lo ha in cura) potrebbero interferire sul percorso di cura e che, pertanto, l'équipe deve essere messa al corrente su questi aspetti. Deve essere disponibile un documento che riporti le interferenze possibili e probabili almeno tra patologia renale, patologia cardiaca e malattia diabetica nonché le relazioni tra i professionisti coinvolti in queste patologie.
- Il partecipante deve essere informato delle potenziali conseguenze della mancata osservanza di un trattamento raccomandato. Si suggerisce un Opuscolo illustrativo sulla "compliance".
- L'équipe deve rilevare la capacità di autogestione del paziente e valutare il risultato sul percorso di cura di un soggetto disponibile rispetto ad uno non disponibile; si devono pertanto individuare le modalità migliori per favorire il coinvolgimento. Lo scopo ultimo come riportato nel modello "Chronic Care" è la autogestione del paziente; sono necessarie adatte procedure per capire se lo stesso ha capito e se è autonomo
- Bisogna comprendere se e come è opportuno il coinvolgimento dei familiari e come favorirlo.

Si suggerisce che alla fine della visita si consegni sempre al paziente un documento riguardante segni e sintomi riscontrati, le conclusioni diagnostiche, le indicazioni terapeutiche in modo da contenere gli stessi dati conservati nella cartella clinica. Lo scopo è quello di non avere discrepanze tra quanto scritto in cartella e quello consegnato al paziente per evitare confusione e fraintendimenti

I pazienti sono informati circa le seguenti diverse modalità di trattamento, che includono:

- Cure domiciliari;
- Cure per paziente interno;
- Cure per paziente esterno;
- Dialisi peritoneale;
- Emodialisi;
- Trapianto;
- Preparazione all'eventuale cessazione della funzione renale e alla terapia sostitutiva della funzione renale, inclusa la preparazione dell'accesso dialitico

	CERTIFICAZIONE PERCORSO MRC	Edizione 3 Revisione 1 del 01/10/2008 Pagina 39 di 50
---	------------------------------------	--

- Trattamento sostitutivo della funzione renale mediante dialisi o trapianto, se sono presenti sintomi o segnali di uremia.

SE.2: Il programma affronta le modifiche dello stile di vita a sostegno dei regimi di autogestione.


- Bisogna rilevare in cartella clinica sia gli input forniti al paziente dall'équipe sia il risultato conseguito sul singolo partecipante
- Le strutture di supporto (famiglia e territorio) sono adeguatamente coinvolte. Ad esempio si consiglia il coinvolgimento dei comuni, della Asl, dei MMG, del distretto socio sanitario in modo da garantire il supporto alla modifica degli stili di vita (corsi di formazione, convegni, momenti di confronto...). Anche la stessa ScNdD può garantire autonomamente lezioni, momenti di sensibilizzazione etc. Queste attività sono di fondamentale importanza nella fase di follow-up.
- Se esistono barriere al cambiamento queste sono valutate in maniera adeguata fino a considerare l'invio allo psicologo
- Bisogna registrare la proposta di modifica dello stile di vita in cartella clinica e valutare costantemente il risultato del coinvolgimento (confrontando i casi in cui ciò non avviene). Se presenti valutare l'invio allo psicologo
- I pazienti con riduzione dell'assunzione alimentare e/o malnutrizione sono sottoposti ad una consulenza dietistica che valuti la eventuale necessità di modifiche delle assunzioni alimentari o l'avvio a dei programmi di educazione alimentare e/o di terapia nutrizionale specializzata.
- Viene valutata l'efficacia degli sforzi tesi ad aiutare il partecipante a modificare il suo stile di vita. Alcuni indicatori per il cambiamento dello stile di vita devono afferire al DB. Si propongono allo scopo la valutazione periodica del diario alimentare e i minuti di passeggiata quotidiana.

Deve essere verificata l'esistenza di procedure di interfaccia con istituzioni esterne che garantiscono il supporto e/o l'esistenza di procedure per la definizione dei programmi di formazione, delle modalità di programmazione e gestione degli stessi, delle modalità di valutazione dell'efficacia etc.

È necessario rilevare in cartella clinica il risultato delle proposte di modifica degli stili di vita e l'efficacia delle proposte deve essere valutata in modo sistematico.

SE.3: Il programma affronta i bisogni di educazione sanitaria dei partecipanti.

- Al partecipante deve essere fornita la documentazione informativa/formativa sulla propria patologia e sulle modalità di trattamento della stessa, con particolare attenzione all'autogestione della malattia (raccomandazioni: fumo, alcool, attività fisica etc...)
- La documentazione deve essere semplice, comprensibile (meglio se illustrata) e deve essere disponibile in tutte le lingue di riferimento per la ScNdD. La documentazione deve inoltre essere personalizzata rispetto alle diverse culture/etnie che accedono al servizio.

	CERTIFICAZIONE PERCORSO MRC	Edizione 3 Revisione 1 del 01/10/2008 Pagina 40 di 50
---	------------------------------------	--

- Una volta formato/informato il paziente, l'équipe verifica che lo stesso abbia compreso tutto quanto definito nella documentazione e successivamente controlla che non siano insorti problemi e che il partecipante si attenga alle raccomandazioni. Se emerge che siano presenti problemi od incomprensioni si considera l'invio allo psicologo
- È necessario programmare degli interventi di educazione sanitaria (sia interni che esterni) ai quali partecipi il paziente e bisogna valutarne l'efficacia. Deve essere disponibile il relativo materiale informativo. E devono essere disponibili i contenuti dei corsi per l'intervento del revisore. Corsi in video, audio ed opuscoli informativi
- Rispetto alla patologia trattata bisogna tenere presente quale tipo di formazione/informazione sociale sia sviluppata dalla ScNdD e/o dalle istituzioni del territorio per la prevenzione della malattia (esistenza di programmi di incontri, campagne di sensibilizzazione come la giornata mondiale del rene, la settimana della donazione degli organi etc.)

Per soddisfare i precedenti standard sarebbe opportuno che presso la ScNdD:

- Sia disponibile materiale informativo per gli utenti (opuscoli, manuali, filmati, cd etc.)
- Siano organizzati almeno un paio di volte l'anno momenti di incontro/educazione con gruppi di pazienti in cura;
- Si organizzino sul territorio iniziative di sensibilizzazione della popolazione (momenti di educazione sanitaria organizzati dai distretti, dai comuni etc.)
- Si organizzino iniziative culturali, culinarie, percorsi della salute etc.