

Dalla compliance all'aderenza terapeutica: un modello educativo centrato sulla persona

DOTT. SSA ELENA ZAMBONIN
NEFROLOGIA DIALISI
AZIENDA OSPEDALIERA DI PADOVA

SIAN
Sistema Integrato Regionale Educare al cambiamento:
quali supporto al paziente
P e F I T O S I C O
Padova
Fondazione OUC Onlus
12/06/2016/02/16

1

Cronicità

- **Complessità dei bisogni**
- **Necessità di integrare l'assistenza medica con l'assistenza psicosociale**
- **Presa in carico continuativa**
- **Lavoro d'equipe**

SIAN
Sistema Integrato Regionale Educare al cambiamento:
quali supporto al paziente
P e F I T O S I C O
Padova
Fondazione OUC Onlus
12/06/2016/02/16

2

- ***E' necessario assumere una visione olistica, **person centred**, della salute e del bisogno di cura***
- ***Il focus è sulla **persona*****

SIAN
Sistema Integrato di Assistenza
Educazione al cambiamento:
quali supporto al paziente
e al professionista
Padova
Fondazione IRI Onlus
12/2016/2017

3

MALATTIA

PAZIENTE

PERSONA

SIAN
Sistema Integrato di Assistenza
Educazione al cambiamento:
quali supporto al paziente
e al professionista
Padova
Fondazione IRI Onlus
12/2016/2017

4

Dalla Compliance all'Aderenza Terapeutica

- **La *compliance*** è il grado in cui il comportamento della persona coincide con le raccomandazioni e le prescrizioni del medico; pone l'accento sulla passività
- **L'*aderenza*** è invece il coinvolgimento attivo e collaborativo della persona a cui si chiede di partecipare alla pianificazione e all'attuazione del trattamento avendo la possibilità di esprimere il proprio consenso. Si passa da un modello paternalistico di asimmetria, ad un modello di alleanza terapeutica in cui la persona è la protagonista

Ambulatorio di Terapia Educazionale

E' uno spazio dedicato alla persona

- ***Ascolto***
- ***Domande***
- ***Confronto***
- ***Stare con...***
- ***Persona e altri significativi***

Inizia nel 2019

- *La terapia educativa diventa una prestazione sanitaria erogata all'interno dell'UOC di Nefrologia/Dialisi con impegnativa per Terapia Educazionale*
- *Creazione di un team infermieristico formato e dedicato*
- *Revisione dei materiali/documenti e creazione di un percorso a moduli*
- *Creazione di un ambulatorio dedicato*
- *Lavoro d'equipe*

SIAN
Sistema Integrato Regionale
Educare al cambiamento,
quali supporto al paziente
e al professionista
Padova
Fondazione IUC Onlus
12/06/2019/2020

7

Utenti:

- *Persone affette da IRC afferenti agli ambulatori nefrologici*
- *Persone affette da IRC durante il ricovero in Nefrologia/Dialisi*
- *Persone in trattamento sostitutivo (dialisi peritoneale e/o emodialisi)*
- *Persone trapiantate*
- *Familiari, caregiver, persone significative*


Invio a cura del Nefrologo e/o equipe

SIAN
Sistema Integrato Regionale
Educare al cambiamento,
quali supporto al paziente
e al professionista
Padova
Fondazione IUC Onlus
12/06/2019/2020

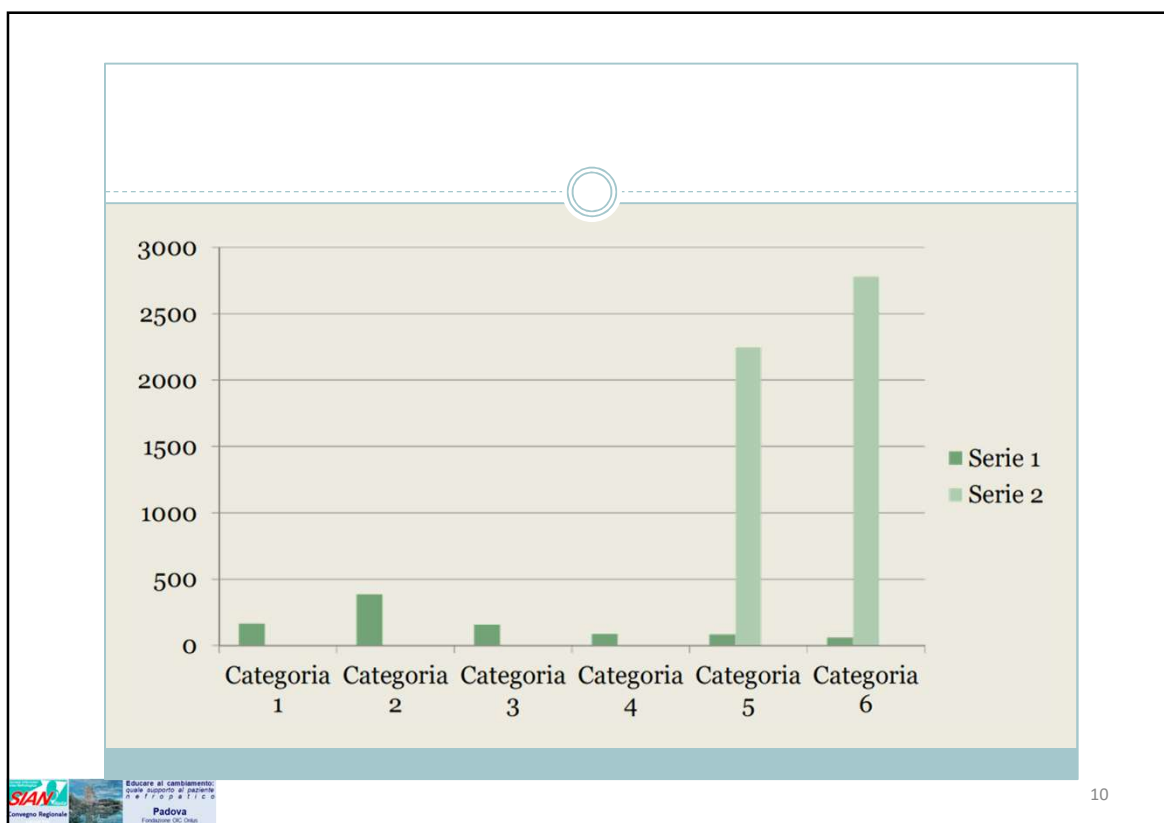
8


Alcuni dati:

- **2019 (7 mesi):** 46 persone/166 prestazioni
- **2020:** 87 persone/386 prestazioni
- **2021:** 38 persone/159 prestazioni
- **2022:** 20 persone/89 prestazioni
- **2023:** 10 persone/84 prestazioni +2250 prestazioni erogate in emodialisi su 189 pazienti nei 3 centri dialisi
- **2024 (8 mesi):** 7 persone/61 prestazioni+ 2780 prestazioni erogate in emodialisi su 189 pazienti nei 3 centri dialisi




9





- ***Team dedicato di 10 infermieri previa formazione con psicologo esterno***
- ***Percorso educativo strutturato in moduli e diversificato in base all'utente***
- ***Spazio riservato e protetto per preservare la privacy***




Educare al cambiamento:
quali supporto al paziente
e e f r o p e f i c e


Padova
Fondazione OIG Onlus
12/04/2014/001

11

In concomitanza e dopo l'inizio della dialisi:



- ***In qualsiasi momento, una persona con IRC (IV e V stadio), può essere presa in carico per percorso educativo con impegnativa nominale***
- ***Pre dialisi:*** colloqui mirati ad acquisire consapevolezza rispetto alla malattia renale cronica e ad orientarsi nella scelta della possibile terapia sostitutiva; percorso educativo strutturato in moduli formativi di preparazione all'emodialisi (temi trattati: funzione renale, IRC, esami del sangue e delle urine, emodialisi, trapianto, accesso vascolare, farmaci, alimentazione, attività fisica, reazioni emotive, semplici tecniche di rilassamento e gestione dell'ansia)



Educare al cambiamento:
quali supporto al paziente
e e f r o p e f i c e

Padova
Fondazione OIG Onlus
12/04/2014/001

12

Strumenti:


La medicina narrativa

- *È un metodo di intervento clinico assistenziale basato sulla competenza comunicativa*
- *Ogni persona ha una storia che va ben oltre i sintomi che vengono riferiti al medico nel corso della visita ambulatoriale*
- *Nel 2014 sono state prodotte le linee di indirizzo per l'utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico assistenziale*

- *Le persone hanno spesso difficoltà nel descrivere tutti gli aspetti della malattia e come questa stia cambiando la loro vita*
- *A volte vi è imbarazzo nel raccontare aspetti particolarmente intimi o privati*
- *I medici non sono sempre a loro agio nel chiedere e approfondire*


○

- *In medicina, la narrazione della storia da parte delle persone è un atto terapeutico fondamentale; un elemento imprescindibile della cura moderna che si fonda sulla partecipazione attiva*
- *Trovare parole per contenere il disordine e le relative preoccupazioni, dà forma e controllo al caos stesso della malattia*
- *Le persone, attraverso le loro storie, diventano protagoniste del processo di cura*


 Educare al cambiamento, quale supporto al paziente e al professionista
Padova
Fondazione OIG Onlus
12/2016/0000

15

○



La sofferenza per essere superata deve diventare parola. H. Hesse

 Educare al cambiamento, quale supporto al paziente e al professionista
Padova
Fondazione OIG Onlus
12/2016/0000

16

Strumenti:

- ***Il colloquio motivazionale***

Nasce in America negli anni 80 ad opera di Miller e Rollnick

E' uno stile di comunicazione e per questo si integra facilmente in modelli di intervento strutturati come il counselling, la psicoterapia e gli interventi educativi

- *E' un approccio completo che si contraddistingue per l'equilibrio tra la centratura sul cliente, di matrice Rogersiana, e l'orientamento all'obiettivo dell'approccio cognitivo comportamentale.*
- *Il risultato è la creazione di un metodo originale che propone all'operatore abilità, tecniche e strategie che trovano il loro significato all'interno di una cornice di valori legata al modo di intendere il ruolo di accompagnamento della persona lungo il percorso di cambiamento*

Il colloquio motivazionale si basa su:

- *Approccio Rogersiano centrato sulla persona*
- *Obiettivo specifico direttivo in quanto diretto verso la risoluzione dell'ambivalenza in funzione del cambiamento*
- *Il cambiamento è un processo a stadi*
- *La comunicazione influenza motivazione e comportamento*

Fattori determinanti il cambiamento:


- *Importanza percepita del problema*
- *Autoefficacia percepita*

Tecniche del colloquio motivazionale


- **Stabilire una relazione** (ascolto non verbale, domande aperte, riformulazione, esplorazione e sostegno dei valori personali)
- **Focalizzare un'agenda specifica** (definire con il cliente il tema del colloquio e scambiare informazioni)

«Posso aiutarla con qualche informazione? Posso dirle alcune cose che hanno funzionato con altre persone? Cosa le interessa maggiormente sapere riguardo a questo argomento?»

- **Evocare**, cioè far emergere le motivazioni al cambiamento proprie della persona. Evocare comprende riconoscere e rispondere alle affermazioni orientate al cambiamento e a quelle orientate al mantenimento della situazione attuale, evocare speranza e fiducia, aumentare la frattura interiore, condurre il colloquio con neutralità ovvero mettere da parte il proprio sistema di riferimento




- **Pianificare** ovvero supportare la persona nel formulare un piano d'azione per ottenere il risultato desiderato. Riconoscere la disponibilità della persona a passare all'azione, porre domande chiave per invitare all'azione, facilitare, sostenere l'impegno




Educare al cambiamento:
quali strumenti al paziente
P e F I T G P A T T I C O
Padova
Fondazione OIG Onlus
12/2016/2017

23

Le affermazioni orientate al cambiamento




- Sono suddivise in due categorie: **di preparazione e di attivazione**
- **Di preparazione** riflettono il lato dell'ambivalenza a favore del cambiamento e si dividono ulteriormente in: **capacità (potrei...)**, **desiderio per il cambiamento (voglio perdere peso, mi piacerebbe...)**, **bisogno del cambiamento (ho bisogno di...sono costretto a...è necessario...)**, **ragioni per il cambiamento (probabilmente mi sentirei meglio...avrei la possibilità di...)**




Educare al cambiamento:
quali strumenti al paziente
P e F I T G P A T T I C O
Padova
Fondazione OIG Onlus
12/2016/2017

24




- **Di attivazione** *indicano la decisione di darsi da fare per raggiungere un obiettivo o adottare determinati comportamenti o azioni già svolte per ottenere il cambiamento desiderato (voglio...sono pronto a...ho fatto questo...)*

 Educare al cambiamento: quale supporto al paziente? P. F. G. P. S. I. C. S. Padova Fondazione OIG Onlus 22/06/2022

25


Evocare affermazioni orientate al cambiamento



- *E' necessario formulare domande evocative nell'ambito delle categorie di:*

Capacità *(cosa pensa che sarebbe in grado di cambiare? Se decidesse veramente di...in che modo potrebbe farlo? Quanto è fiducioso di poter...?)*

Desiderio per il cambiamento *(come le piacerebbe che cambiassero le cose? Cosa non le piace della situazione attuale?)*

 Educare al cambiamento: quale supporto al paziente? P. F. G. P. S. I. C. S. Padova Fondazione OIG Onlus 22/06/2022

26


Evocare affermazioni orientate al cambiamento

- **Bisogno del cambiamento** (quanto è importante per lei? Cosa ritiene che debba cambiare? Quanto sente che è grave per lei?)
- **Ragioni per il cambiamento** (per quale motivo vorrebbe aumentare l'esercizio fisico? Cosa c'è di negativo nella situazione attuale? Quale potrebbe essere un aspetto positivo di...? Quali potrebbero essere i vantaggi di...?)



Rispondere alle affermazioni orientate al mantenimento

- **Rispondere attraverso: riformulazione, valorizzazione dell'autonomia, ristrutturazione in positivo, concordare**

Guarda questo video




- <https://youtu.be/oOJj2p64CAo?si=tgnwvZmqhX6t4vsk>
- **Colloquio motivazionale come cambia la musica video youtube**



 Educare al cambiamento: quale supporto al paziente? P e F I G O S I T I C O
 Padova
Fondazione IEO-IRCCS
12/04/2016/2017

29

Patient engagement



- *L'engagement nell'ambito clinico assistenziale della cronicità è un concetto ombrello inclusivo e sovraordinato rispetto ad altri concetti quali adherence, compliance, empowerment, activation, health literacy, shared decision making.*
- *È un processo complesso che risulta dalla combinazione di diverse dimensioni e fattori di natura individuale, relazionale, organizzativa, sociale, economica e politica che connotano il contesto di vita della persona*

 Educare al cambiamento: quale supporto al paziente? P e F I G O S I T I C O
 Padova
Fondazione IEO-IRCCS
12/04/2016/2017

30

MODELLO Patient health engagement

- *E' un modello psicologico di **engagement** validato e pubblicato a livello internazionale (Graffigna, Barello et al., 2014) che permette di diagnosticare e studiare l'esperienza di coinvolgimento attivo delle persone nel loro percorso di prevenzione e cura*
- *Permette di cogliere le dimensioni emotive e motivazionali che stanno alla base del mancato **engagement** e, di conseguenza, poter personalizzare interventi volti a sostenere il cambiamento attitudinale e comportamentale*

Il livello di engagement delle persone è un parametro indispensabile per i sistemi sanitari moderni in quanto consente di:

- *Identificare il rischio di non aderenza alle prescrizioni terapeutiche*
- *Comunicare con le persone in maniera efficace*
- *Personalizzare gli strumenti educativi e dicounselling motivazionale*

Concetti chiave

- **Auto determinazione** ovvero risultante di una scelta individuale della persona nei confronti del sistema socio sanitario
- **Complessità**
- **Catalizzatore** ovvero promotore di cambiamento nel comportamento delle persone

4 FASI O POSIZIONI

- **BLACK OUT**
- **ALLERTA**
- **CONSAPEVOLEZZA**
- **PROGETTO EUDAIMONICO**

BLACK OUT

- *Solitamente caratterizza la fase della diagnosi o dei momenti di particolare vulnerabilità psico emotiva*
- *La persona si percepisce in una condizione di paralisi emotiva e cognitiva connessa alla perdita di controllo sul proprio corpo e sulla propria quotidianità (cecità cognitiva/congelamento comportamentale)*
- *Vissuti di profondo sconforto o di rabbia sono tipici di questa posizione esperienziale in cui le persone percepiscono una sorta di sgretolamento delle certezze sino a quel momento ritenute sostanziali ed immutabili*

- *La persona tende ad assumere un atteggiamento passivo e delegante nei confronti del sistema di assistenza e cura, cui è attribuita la piena responsabilità rispetto alle scelte connesse alla gestione della propria salute*
- *Rappresenta il punto zero, la fase di possibile inizio del processo di engagement*

Suggerimenti:

- *Dare poche informazioni, meglio se scritte e semplici, schematiche*
- *Solo il 50% circa delle persone comprende il senso dei termini medici*
- *Un approccio direttivo è utile solo nella prima fase in cui la persona ha bisogno di conoscere*

ALLERTA

- *La persona, pur avendo maturato una iniziale consapevolezza e comprensione della nuova condizione di salute e disponendo di una conoscenza superficiale rispetto alla condizione clinica e alle sue implicazioni in termini di regime terapeutico, non riesce ancora ad elaborarla e ad accettarla come parte della quotidianità*
- *Vive in un continuo stato di allerta emotiva che induce a focalizzarsi sui sintomi corporei vissuti come potenziali segnali di ricadute o aggravamenti*
- *Possono esserci attacchi di panico e disorganizzazione comportamentale*

Suggerimenti:

- *Si passa ad un approccio collaborativo; la persona inizia ad autonomizzarsi e, allo stesso tempo, necessita di essere supervisionata*

SIAN
Sistema Integrato di Assistenza
Padova
Fondazione Istituzione
12/2010/2011


39

CONSAPEVOLEZZA


- *La persona ha acquisito conoscenze più strutturate rispetto la propria condizione di salute e la sua gestione (adesione cognitiva) oltre che competenze comportamentali al fine di seguire adeguatamente le prescrizioni mediche*
- *Migliore accettazione psicologica della condizione di salute e buona sensazione di autoefficacia*
- *Emotivamente sembrano migliorati lo stress ed i vissuti profondamente negativi; buona elaborazione della nuova identità*

SIAN
Sistema Integrato di Assistenza
Padova
Fondazione Istituzione
12/2010/2011

40



- *Tuttavia non c'è ancora piena autonomia nella gestione delle regole prescritte dai curanti e vi è difficoltà ad ogni eventuale cambio contestuale nelle routines quotidiane*
- *Ciò accade perché, al di là di un formale adeguamento al regime terapeutico e comportamentale previsto dal sistema di cura, gli individui non hanno interiorizzato pienamente il rationale alla base di tali prescrizioni*




Educare al cambiamento:
quali strumenti al paziente
P e F I C O S I F I C O S


Padova
Fondazione Istit. Oncol.
12/2016/2017

41

Suggerimenti:



- *Si passa allo stile partenariale in cui il clinico è un **alleato***



Educare al cambiamento:
quali strumenti al paziente
P e F I C O S I F I C O S

Padova
Fondazione Istit. Oncol.
12/2016/2017

42

PROGETTO EUDAIMONICO

- *La persona matura il ruolo di agente attivo nel raggiungimento di una piena qualità di vita che travalica i confini della gestione della patologia*
- *Ha elaborato il fatto che quella di persona affetta da..., è solo una delle possibili identità di ruolo*
- *Psicologicamente meno totalizzata dalla condizione clinica*
- *Capacità di integrare la malattia e la salute in modo sinergico nella vita*

Suggerimenti:

- *E' importante riconoscere e sostenere la persona*
- *La persona può diventare «esperta» per altre persone (Peer/Associazionismo)*

Elaborazione psichica della malattia:

- **Modello K. Ross:**

Shock e rifiuto della realtà (è frequente il rifiuto della terapia)

Aggressività e rabbia

Tentativo di contrattare

Depressione

Accettazione attiva della condizione di malattia

Il ruolo degli operatori sanitari nelle varie fasi

- **shock:** fornire poche informazioni, dare appuntamenti ravvicinati, rassicurare e non compatire, lasciare spazio, inviare se necessario
- **Rabbia:** comprendere che la rabbia non è rivolta a noi; essere autentici
- **Contrattazione:** scoprire le paure implicite della terapia; identificare pensieri e credenze; adattare la terapia alla vita della persona
- **Depressione:** sostenere, contenere, condividere il momento difficile; incoraggiare; elaborazione del lutto
- **Riorganizzazione:** favorire l'autonomia

Gli operatori sanitari:

- ***Hanno bisogno di supporto***
- ***Rischio di burn out***

SIAN
Sistema Integrato di Assistenza
Regionale

Educare al cambiamento:
quali supporto al paziente
e al professionista

Padova
Fondazione IRI Onlus
12/2016/2017

47

La voce delle persone


- *«...sicuramente ho capito che è importante avere la chiave per decifrare le cose...fino a che mi ostinavo a non voler vedere e a non accettare quello che non mi piaceva, non potevo che provare frustrazione...era come se mi avviluppassi dentro a una coperta da cui non riuscivo ad uscire»*
- *«gli incontri mi hanno aiutata a sentirmi meno persa»*
- *«mi da equilibrio, mi tranquillizza, mi abbassa il livello d'ansia...mi è utile...»*
- *«la cosa che mi fa star bene è la relazione...»*

SIAN
Sistema Integrato di Assistenza
Regionale


Educare al cambiamento:
quali supporto al paziente
e al professionista

Padova
Fondazione IRI Onlus
12/2016/2017

48




- *«mi stimola...è importante avere degli input...»*
- *«se qualcuno te lo dice, ci pensi...altrimenti non ci pensi...magari...»*
- *«la mia esperienza con la dialisi è stata tortuosa e difficile. All'inizio mi sono sentito solo e non ascoltato»*
- *Ritrovarmi improvvisamente in una realtà che non avevo scelto, è stato doloroso e sconvolgente»*
- *Quello che ho imparato è che l'ascolto e la comprensione da parte dei professionisti sanitari, fanno la differenza»*




Educare al cambiamento:
quali supporto al paziente
P e F I R O S I T I C O
Padova
Fondazione OIG Onlus
12/2016/020

49




- *«Le difficoltà quotidiane sono tante e la dialisi ti stravolge la vita in tutti i sensi: sociale, economico e fisico. Ti toglie tanto e avere un punto di riferimento che collabora con te e il medico, può davvero cambiare le cose»*
- *«Da trapiantato, cerco sempre di vedere il bicchiere mezzo pieno, anche se so che non si è mai davvero guariti: rimani una persona fragile, con molte incertezze e per questo credo sia fondamentale non lasciare mai solo il paziente, anche dopo il trapianto»*





Educare al cambiamento:
quali supporto al paziente
P e F I R O S I T I C O
Padova
Fondazione OIG Onlus
12/2016/020

50




- **«Il percorso è duro e difficile...grazie a voi e alla medicina, siamo qui, vivi, con ancora tante speranze e momenti belli da vivere»**



Padova
Fondazione IEO-IRCCS
12/2016/001



51

Punti di forza



In linea con la letteratura presente in merito agli strumenti descritti, possiamo evidenziare i seguenti punti di forza:

- *Servizio innovativo in linea con la moderna concezione di cura*
- *Miglioramento di soddisfazione e qualità di vita della persona*
- *Facilitazione nella gestione del percorso clinico e migliori out come*
- *Riduzione dei costi sanitari*



Padova
Fondazione IEO-IRCCS
12/2016/001


52

Criticità nella nostra esperienza:


- *Discontinuità (durante la pandemia covid, l'ambulatorio è stato più volte sospeso e tutte le interazioni non indispensabili sono state ridotte al minimo per tutelare l'utenza)*
- *Necessità di aumentare il carico di lavoro del personale per garantire il servizio*
- *Non sono ancora stati raccolti dati statisticamente significativi a supporto dell'efficacia degli interventi erogati*

Prospettive future

- *Riconoscimento condiviso dell'importanza di un modello educativo centrato sulla persona*
- *Possibilità di risorse dedicate*
- *Raccolta dati sistematica*
- *Gruppi/Peer education*



***Il cambiamento è una porta
che si apre solo dall'interno
(T. Peters)***



Educare al cambiamento:
quali supporto al paziente
P e F I C O S I C O
Padova
Fondazione OSA Onlus
12/06/2016/2017

55

Grazie ai miei colleghi:



- ***Nicola Celon, Michele Bertin, Claudia Miccoli, Francesca De Toni, Marilena Cosco (OSA)***
- *Cinzia Trevisan, Erika Daccò, Enrico Baruzzo (AOP)*
- *A tutti gli altri che, quotidianamente si occupano di persone, relazioni, interventi educativi nella complessità del lavoro assistenziale nella cronicità*
- *Un ringraziamento anche ai colleghi che non lavorano più nel gruppo: **Fabiola Donabello**, Michele Busà, Giuseppe Comunian, Franco Martinello*



Educare al cambiamento:
quali supporto al paziente
P e F I C O S I C O
Padova
Fondazione OSA Onlus
12/06/2016/2017

56