

## Self-care management e family coaching: coinvolgere attivamente pazienti e familiari nell'assistenza domiciliare

Righi Lorenzo<sup>1\*</sup>, Edoardo D'Ippolito<sup>1</sup>, Mauro Maccari<sup>2</sup>, Ornella Poeta<sup>3</sup>, Patrizia Calvelli<sup>4</sup>, Carla Campolmi<sup>5</sup>, Nante Nicola<sup>6</sup>

<sup>1</sup>Medico in formazione, Scuola di specializzazione in Igiene e Medicina Preventiva, Università degli Studi di Siena, <sup>2</sup>Direttore Sanitario, AUSL 7 Siena, <sup>3</sup>Dirigente infermieristico Alta Val d'Elsa, AUSL 7 Siena, <sup>4</sup>Direttrice Zona-Distretto Alta Val d'Elsa, AUSL 7 Siena, <sup>5</sup>Coordinatore infermieristico Alta Val d'Elsa, AUSL 7 Siena, <sup>6</sup>Direttore Scuola di Specializzazione in Igiene e Medicina Preventiva, Università degli Studi di Siena

### ABSTRACT

**Background.** L'elevata prevalenza di patologie croniche e la necessità di ottimizzare l'uso delle risorse stanno portando alla diffusione di modelli assistenziali di *self-care management* e *family coaching*, in cui i pazienti, adeguatamente supportati, assumono un ruolo attivo nella cura di sé stessi e i caregiver adottano misure in grado di prevenire un peggioramento delle loro condizioni.

**Obiettivi.** Nella Zona-Distretto Alta Val d'Elsa dell'AUSL 7 di Siena, dal 2008 è stata avviata una sperimentazione di questi modelli con l'obiettivo di aumentare appropriatezza e qualità degli interventi domiciliari, ottimizzare l'utilizzo delle risorse, valorizzare le professionalità coinvolte nell'assistenza territoriale.

**Metodi.** A partire da luglio 2007, nella fase di preparazione (6 mesi) basata sul *learning audit*, il team infermieristico dell'Alta Val d'Elsa ha: condotto un'analisi epidemiologica per identificare il bisogno assistenziale su cui intervenire con prestazioni ad alta e bassa complessità; redatto schede contenenti le prestazioni da effettuare per ogni attività di formazione; creato tabelle di planning-educativo, con tipologia e tempistica degli interventi; creato opuscoli informativi; definito gli eventi sentinella per la verifica della qualità dell'assistenza. La sperimentazione ha avuto inizio a gennaio 2008: l'inclusione nel nuovo servizio era valutata in modo partecipato con pazienti e/o caregiver. Ogni caso aveva un infermiere di riferimento. Le attività di formazione a domicilio erano programmate dopo l'analisi della cartella infermieristica e la valutazione con le scale di *Braden*, *Conley*, *Barthel*

modificata e *Mini Nutritional Assessment*. Conseguentemente si stipulava un "contratto assistenziale". Al termine del percorso era somministrato a pazienti e caregiver il questionario sul gradimento del servizio.

**Risultati.** Da gennaio 2008 a dicembre 2012 sono stati inclusi nel servizio 3.667 pazienti e sono state effettuate 20.044 attività di addestramento. La percentuale di prestazioni a bassa complessità si è ridotta dal 57,5% del 2007 al 51,4% del 2012; la media delle altre 3 Zone della AUSL è passata dal 61,2% al 59,6%. La percentuale di prestazioni ad alta complessità è aumentata dal 24,3% del 2007 al 33,5% del 2012; la media delle altre 3 Zone è passata dal 21,2% al 21,3%. Pazienti e caregiver hanno riferito un gradimento del servizio rispettivamente pari a 9.35/10 e 9.10/10.

**Limiti.** Il confronto tra le prestazioni delle quattro Zone è stato condotto senza aggiustamenti. I questionari di "gradimento del servizio" non sono stati validati.

**Conclusioni.** L'utilizzo degli interventi di formazione ha permesso a pazienti e caregiver di assumere un ruolo attivo e consapevole nell'assistenza, liberando risorse del territorio, permettendo di intensificare l'assistenza a più alto indice di complessità ed aumentando la *job satisfaction*. L'organizzazione così ridefinita ha tratto benefici in termini di appropriatezza e di più efficiente risposta ai bisogni dei pazienti.

**Citazione.** Righi L, D'Ippolito E, Maccari M et al. Self-Care management e Family Coaching: coinvolgere attivamente pazienti e familiari nell'assistenza domiciliare. Evidence 2014;6(3): e1000073.

**Ricevuto** 6 settembre 2013 | **Accettato** 16 dicembre 2013 | **Pubblicato** 25 marzo 2014

**Copyright.** 2014 Righi. Questo è un articolo open-access, distribuito con licenza *Creative Commons Attribution*, che ne consente l'utilizzo, la distribuzione e la riproduzione su qualsiasi supporto esclusivamente per fini non commerciali, a condizione di riportare sempre autore e citazione originale.

**Fonti di finanziamento.** Nessuna.

**Conflitti d'interesse.** Nessuno dichiarato.

**Provenienza.** Non commissionato; sottoposto a peer-review.

\* E-mail: lorenzo.righi@gmail.com

## BACKGROUND

Negli ultimi anni, accanto all'aumento della prevalenza di patologie croniche, abbiamo assistito a continue politiche di *spending review* che limitano la disponibilità di risorse, in particolare professionali. Parallelamente è cresciuta l'importanza e la centralità dell'assistenza territoriale<sup>1,2</sup> che ha visto la sperimentazione di modelli assistenziali basati su *self-care management* (SCM), in cui i pazienti, adeguatamente supportati, assumono un ruolo attivo nella cura di sé stessi, e sul *family coaching* (FC) grazie al quale le persone più vicine ai pazienti (caregiver: coniuge, figli, badante, etc.) adottano misure di prevenzione del peggioramento delle loro condizioni. Un'efficace sistema di formazione, centrato su questi modelli, può aiutare a ridurre l'inappropriatezza degli interventi domiciliari, in particolare infermieristici<sup>3</sup>.

## OBIETTIVI

Nella Zona-Distretto Alta Val d'Elsa dell'AUSL 7 di Siena, è stata avviata dal 2008 una sperimentazione di modelli di SCM e FC, che prevede una reingegnerizzazione dell'offerta infermieristica territoriale con l'obiettivo di:

- ridurre le richieste inappropriate di intervento domiciliare, rendendo più autonomi pazienti e caregiver e offrendo loro un riferimento in caso di necessità (infermiere referente);
- aumentare la qualità del servizio domiciliare;
- valorizzare le professionalità coinvolte nell'assistenza territoriale, aumentandone la *job satisfaction*.

## METODI

Il progetto è stato sviluppato dagli infermieri della Zona-Distretto Alta Val d'Elsa. Dal luglio 2007, nella fase di preparazione (6 mesi) basata sul *learning audit*<sup>4,5</sup>, il team infermieristico ha:

- condotto un'analisi epidemiologica finalizzata a facilitare l'organizzazione del servizio e a identificare i bisogni assistenziali gestibili con modelli di FSC e FC;
- suddiviso il territorio in 3 sub-zone, caratterizzate da una analoga popolazione pesata, funzionali alla nuova organizzazione dell'assistenza;
- istituito *nurse team* di 3 o 4 operatori con competenza specifica rispetto alle sub-zone, per consentire a ciascun paziente incluso nei servizi di avere un infermiere referente;
- effettuato una revisione delle linee guida per: definire le patologie gestibili nei servizi da implementare; creare schede per valutare il bisogno formativo dei pazienti e dei caregiver; produrre tabelle per il planning-educativo contenenti la tipologia e la tempistica degli interventi per la formazione di pazienti e caregiver; redigere schede con le prestazioni da effettuare per ogni patologia includibile nel servizio; definire gli eventi sentinella per la verifica della qualità dell'assistenza;

- prodotto opuscoli in italiano ed in altre 3 lingue in relazione alla nazionalità delle badanti operanti nell'area per agevolare la formazione dei pazienti e caregiver.

Durante la fase preparatoria l'efficacia del servizio è stata valutata attraverso il questionario *Caregiver Burden Inventory* (CBI) e la scala di *Barthel*. Il questionario CBI è stato selezionato in quanto consente di ricavare un indice che esprime l'effetto "complessivo" sul caregiver della richiesta di cura e di assistenza a livello fisico, psicologico e sociale. La sua natura multidimensionale permette di quantificare l'impatto dell'assistenza individuale all'anziano, fornendo concrete indicazioni relative al tipo di supporto di cui il caregiver potrebbe aver bisogno<sup>6</sup>. Uno score superiore a 36 indica un soggetto ad alto rischio di *burnout*. Il questionario è stato somministrato al tempo 0 (T0), dopo circa 15 giorni (T15) e dopo circa 30 giorni (T30). Al tempo T0, T15 e T30 è stato inoltre valutato il grado di dipendenza dei pazienti over 65 tramite la scala di *Barthel*, uno dei più diffusi strumenti di valutazione della funzione fisica, che fornisce un punteggio indicativo delle capacità del soggetto di alimentarsi, vestirsi, gestire l'igiene personale, lavarsi, usare i servizi igienici, spostarsi dalla sedia al letto e viceversa, deambulare in piano, salire e scendere le scale, controllare la defecazione e la minzione. L'indice può assumere un punteggio che va da 0 a 100, dove il primo è correlato ad una dipendenza assoluta dal personale di assistenza<sup>7</sup>.

La sperimentazione è iniziata nel gennaio 2008: gli infermieri del territorio avevano il compito di valutare, in modo partecipato con pazienti e/o caregiver, la possibile inclusione nel nuovo servizio, sulla base dell'analisi della cartella infermieristica e delle seguenti scale: *Braden* per il rischio decubiti, *Conley* per il rischio cadute, *Barthel* modificata e *Mini Nutritional Assessment*. Conseguentemente venivano programmate le attività di formazione a domicilio e veniva stipulato un "contratto assistenziale".

Ogni percorso di formazione è stato gestito da un infermiere referente contattabile telefonicamente nelle ore di lavoro e responsabile dell'assessment, della formazione e della verifica dell'apprendimento. Il numero di incontri formativi poteva variare in base alla capacità di apprendimento dei soggetti. Al termine degli incontri veniva effettuato un esame pratico che, se non superato, comportava un ulteriore intervento formativo. Al termine del percorso veniva somministrato a pazienti e caregiver un questionario sul gradimento del servizio (scala da 1, valore minimo, a 10, valore massimo), creato ad hoc.

Ai fini della valutazione del servizio sono stati identificati due indicatori: la riduzione percentuale delle prestazioni infermieristiche a bassa complessità, considerate a maggior rischio di inappropriatezza, e l'aumento del numero assoluto di prestazioni infermieristiche ad alta complessità.

## RISULTATI

Il questionario CBI è stato somministrato a 82 soggetti: i caregiver più frequentemente intervistati sono risultati essere figli (40%), coniugi (35%), nuore (10%) e badanti (7%). Durante la fase preparatoria l'indice CBI ha mostrato i seguenti trend: per i figli un punteggio medio iniziale di 35 e un punteggio medio finale di 26, per i coniugi un punteggio iniziale di 27 e punteggio medio finale di 22, per le nuore un punteggio iniziale di 41 e uno medio finale di 43 ed infine per le badanti un punteggio stabile di circa 25. Risulta quindi una riduzione media dell'impatto del carico assistenziale di 2.75 punti (8.7%), conseguente soprattutto al cambiamento della percezione nei figli (- 9 punti in media, pari a una riduzione del 25%) e nei coniugi (- 5 punti in media, pari a una riduzione del 18% circa).

I pazienti tra i 65 e i 75 anni valutati nella fase preparatoria al T0, al T15 e al T30 hanno riportato un sensibile miglioramento dell'indice di *Barthel* con risultati pari a 64.5 al T0, 75,25 al T15 e 79 al T30, con un incremento del 22,5% (14,5 punti). Nei pazienti over 75 non si sono riscontrati sensibili miglioramenti.

Da gennaio 2008 a dicembre 2012 sono stati inclusi nel servizio 3.667 pazienti ed effettuate 20.044 attività di addestramento. Il numero totale di interventi infermieristici domiciliari (ovviamente escluse le suddette attività di addestramento di SCM e FC) è aumentato da 46.456 (nel 2007) a 52.767 (nel 2012).

In Alta Val d'Elsa la percentuale di prestazioni infermieristiche a bassa complessità è passata dal 57.5% nel 2007 al 51.4% nel 2012 mentre nelle altre Zone dell'AUSL è passata da 61.2% nel 2007 a 59.6% nel 2012.

Il numero di prestazioni infermieristiche ad alta complessità, sempre escludendo le attività di addestramento, è aumentato da 11.295 (24,3% del totale delle prestazioni) nel 2007 a 17.662 (33,5% del totale) nel 2012. Nelle altre Zone si è osservato invece una stabilità nel tempo di detta percentuale (da 21,2% a 21,3%). Il livello di soddisfazione nei confronti del servizio, valutato unicamente nel biennio 2008-2009, è risultato rispettivamente 9.35/10 per i pazienti e 9.1/10 per i caregiver.

## DISCUSSIONE

Secondo il breve studio svolto durante la fase preparatoria, i caregiver a maggior rischio di *burnout* risultano le nuore, in quanto non legate al paziente quanto un figlio o un coniuge, né remunerate per le cure prestate, che sembrano essere anche i soggetti meno inclini a ridurre il proprio stress durante il periodo di formazione. Un abbassamento del rischio di *burnout* si è invece ottenuto nei casi in cui il caregiver coincideva con il figlio o il coniuge.

Durante la fase preparatoria è emerso come un programma di formazione nei soggetti tra i 65 e i 75 anni può

determinare un reale miglioramento delle condizioni generali, in linea con quanto riportato in letteratura<sup>8,9,10</sup>, mentre nel caso di soggetti over 75 lo scopo principale del servizio coincide con il mantenimento dello stato di salute del paziente.

Gli esiti positivi del progetto sono legati da un lato alla efficacia intrinseca dei programmi di SCM e FC come dimostrato in letteratura<sup>3,10,11</sup>, dall'altro alla volontà e convinzione degli operatori, protagonisti dell'ideazione e realizzazione del programma di formazione, che, attraverso un circolo virtuoso, hanno reso pazienti e caregiver a loro volta più partecipi e soddisfatti del servizio.

Grazie alla riduzione degli accessi infermieristici inappropriati conseguente ad una maggiore efficacia dell'autocura e dell'assistenza prestata dai caregiver, l'impegno professionale si è spostato su fasce di bisogno più elevato. La minor necessità di eseguire prestazioni a basso livello di complessità ha comportato una maggiore resa professionale degli infermieri del territorio, incrementando la *job satisfaction*.

## LIMITI

I valori CBI ottenuti nella fase preparatoria dovrebbero essere confermati da ulteriori studi svolti per un periodo più lungo e con maggior casistica. Il confronto tra le prestazioni delle quattro Zone è stato condotto senza aggiustamenti. Il questionario sul "gradimento del servizio" da parte di pazienti e caregiver non è validato.

## CONCLUSIONI

I nostri risultati sottolineano l'importanza di sostenere programmi di SCM e FC. Il processo assistenziale territoriale orientato alla presa in carico e non unicamente allo svolgimento di prestazioni contribuisce a rendere il paziente e la sua famiglia più autonomi nella gestione della patologia cronica. La partecipazione attiva dei cittadini al processo di cura comporta un miglioramento degli esiti di salute e risulta essere un servizio apprezzato da pazienti, caregiver ed operatori, pertanto di fondamentale importanza per la sostenibilità delle cure territoriali.

## CONTRIBUTO DEGLI AUTORI

Ideazione e disegno dello studio: Ornella Poeta, Carla Campolmi

Acquisizione, analisi e interpretazione dei dati: Carla Campolmi, Edoardo D'Ippolito, Lorenzo Righi

Stesura dell'articolo: Edoardo D'Ippolito, Lorenzo Righi

Revisione critica di importanti contributi intellettuali: Nicola Nante, Mauro Maccari, Patrizia Calvelli

Approvazione finale della versione da pubblicare: Nicola Nante, Mauro Maccari, Patrizia Calvelli

## BIBLIOGRAFIA

1. Quercioli C, Nante N. Esperienze europee di continuità delle

cure. In: Destro C, Scicolo N. La continuità di Cura e assistenza al paziente complesso. Manuale pratico sull'organizzazione dei percorsi di cura integrati. Torino: Edizioni Medico Scientifiche; 2009. p. 119-154.

2. Querci A, Calvelli P, Nante N. Dall'ospedale al territorio percorso assistenziale sperimentale nella ASL 7 di Siena. *Mond Sanit* 2008;15:1-7.

3. Battersby M, Von Korff M, Schaefer J, Davis C, Ludman E, Greene S et al. Twelve Evidence-Based Principles for Implementing Self-Management Support in Primary Care. *Jt Comm J Qual Patient Saf.* 2010;36:561-70.

4. Taccioli M, Lombardi R, Autieri F, Nante N. Home care management. Il ruolo dell'infermiere nell'esperienza senese. *Mond Sanit* 2006;13:30-37.

5. Bardelloni L, Barbini E, Nante N. Gli strumenti per la valutazione della qualità dell'assistenza infermieristica. *Mond Sanit*, 2008;15:1-7.

6. Luchetti L, Esposito M, Dordoni G, Cavazzuti E. The subjective feeling of burden in caregivers of elderly with dementia: how to intervene? An analysis in the area of Piacenza (Italy). *Arch Gerontol Geriatr.* 2009;49 Suppl 1:153-61.

7. Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: the Barthel index, *Md State Med J* 1965;14:61-5.

8. Lorig KR, Sobel DS, Stewart AL, Brown BW Jr, Bandura A, Ritter P et al. Self-management program can improve health status while reducing hospitalization a randomized trial. *Med Care* 1999;37:5-14.

9. de Silva D. Helping people help themselves, a review of the evidence considering whether it is worthwhile to support self-management. London: Health Foundation; 2011. Disponibile a: [www.health.org.uk/public/cms/75/76/313/2434/Helping%20people%20help%20themselves%20publication.pdf?realName=03JXkw.pdf](http://www.health.org.uk/public/cms/75/76/313/2434/Helping%20people%20help%20themselves%20publication.pdf?realName=03JXkw.pdf) Ultimo accesso: 25 marzo 2014.

10. Bodenheimer T, Lorig K, Holman H, Grumbach K, MD. Patient self-management of chronic disease in primary care. *JAMA* 2002;288:2469-75.

11. Piardi M, Messina G, Petraglia A, Gentile AM, Nante N. Efficacia dell'educazione terapeutica nella gestione del diabete di tipo 2. In: Atti 8° Congresso Nazionale CARD (Confederazione Associazioni Regionali di Distretto) "La qualità del sistema di assistenza territoriale e il valore delle relazioni per un distretto con-vincente". Padova, 16-18 settembre 2010:348.