

Gestire la cronicità: Potere, Responsabilità e Decision Making

Chronic Disease Management: power, responsibility and decision making

Johnny Acquaro¹

Willem Tousijn²

1 Infermiere - Sociologo

2 Già professore ordinario di Sociologia economica. Dipartimento di Culture, politica e società. Università degli Studi di Torino

Corrispondenza:
Dr. Johnny Acquaro
Mail:
johnny.acquaro@gmail.com

RIASSUNTO

L'articolo evidenzia alcuni aspetti della relazione professionista/persona assistita nell'ambito della gestione delle patologie croniche. Assistenza centrata sul paziente, *empowerment* e auto-cura sono i tre elementi presi in analisi. L'obiettivo è di stimolare la discussione tra i professionisti in merito all'attribuzione di potere e responsabilità. **PAROLE CHIAVE:** Decision making, assistenza centrata sul paziente, empowerment, responsabilità, cronicità.

ABSTRACT

The article highlights some aspects of health professionals and patient relationship in the chronic diseases management. Patient centred care, empowerment, and self-care are the three elements analyzed. The aim is to encourage discussion among health professionals about the assignment of power and responsibilities.

KEYWORDS: Decision making, patient-centred care, empowerment, responsibility, chronic disease.

© CNAI 2019
Professioni Infermieristiche
Contributi Professionali
Vol. 72 (2): 2019

INTRODUZIONE

Nell'ambito dell'organizzazione e pianificazione dell'assistenza, l'elevata incidenza di malattie croniche ha segnato il passaggio dall'idea di modelli di gestione della malattia fondati sull'acuzie, all'individuazione di strategie in grado di far fronte alla complessità della cronicità. Il Piano Nazionale Cronicità (PNC) di recente pubblicazione (Ministero della Salute, 2016) orienta i professionisti stilando un decalogo per l'erogazione di interventi personalizzati attraverso il piano di cura, riassumibile in tre elementi chiave: assistenza centrata sulla persona, empowerment e auto-cura.

Obiettivo dell'articolo è stimolare la riflessione critica su questi aspetti in riferimento alle dimensioni del potere e della responsabilità.

ASSISTENZA CENTRATA SULLA PERSONA

Partiamo dal presupposto che il termine *Patient-centred care* è un termine che nasce dal bisogno emergente di spostare l'attenzione dei clinici e dei sistemi di assistenza sanitaria verso la persona assistita e la famiglia. Lo scopo è

di sottolineare l'importanza di una migliore comprensione dell'esperienza di malattia e di soddisfare le esigenze dei pazienti all'interno di un sistema sanitario complesso e frammentato (Barry e Edgman-Levitan, 2012). In quest'ottica il PNC mette in evidenza la necessità di dirigere la presa in carico verso la definizione di un "patto di cura". Il principio del "patto" richiama la logica consumistica. Secondo il PNC la presa in carico è un prodotto assistenziale che include strumenti *patient-centred*, quali ad esempio la possibilità di *second opinion*. Riconosce la libertà di scelta e considera il paziente al pari di un consumatore che, in quanto tale, non è più deferente verso il professionista ma un cliente più informato ed esigente (Tousijn, 2000; Cesareo e Giarelli, 2007).

In una relazione basata sul "patto" è necessario che si instauri un rapporto di fiducia, che si crei una *partnership* nella condivisione con la persona assistita dei processi decisionali sulla sua salute. Pertanto se è vero che il "patto di cura", richiamando il consumerismo, equipara i servizi sanitari al mercato, è altrettanto vero in questo caso che il paziente non assume solo il ruolo di consumatore di un prodotto, ma è parte integrante di un processo che produce guarigione o salute (Giarelli, 2003; Cesareo e Giarelli,

2007; Soffritti, 2015). L'ottica della partnership prevede che la persona assistita sia co-produttore, collabori e negozi con i professionisti e con i servizi sanitari (Giarelli, 2003); ma in merito ai processi decisionali come sono collocate le responsabilità?

Nella relazione con la persona assistita, i tre modelli descritti in letteratura, paternalistico, consenso informato e condivisione delle decisioni (Charles, 1997), presentano posizioni diverse nel processo decisionale.

Nel primo caso la decisione non tiene conto delle preferenze del paziente, nel secondo, invece, la persona assistita entra in possesso di informazioni utili alle possibilità di scelta e sulla base delle proprie preferenze, avrà il bagaglio necessario a prendere decisioni.

Nonostante paternalismo e consenso informato sembrino diametralmente opposti, sono stati due processi quantomeno storicamente molto simili. Il consenso in passato assumeva una connotazione più vicina al modello paternalistico che a quello partecipativo; lo dimostra il fatto che la sua acquisizione era maggiormente orientata a convincere la persona in merito al trattamento a cui sottoporsi, piuttosto che a riconoscerne autonomia e autodeterminazione (Businaro, Caenazzo e Rodriguez, 2012).

Per quanto riguarda l'ultimo dei tre modelli, la condivisione delle decisioni, si prevede che entrambe le figure, sanitario e persona assistita, contribuiscano alla scelta. In questa prospettiva, il modello relazionale della condivisione dovrebbe superare definitivamente il modello paternalista in favore di una relazione fondata sul dialogo. Così come per il consenso informato, anche in questa situazione, va considerato però che, quando le possibilità di scelta in merito a un trattamento sono più d'una, l'assistito può essere incoraggiato a lasciare che siano i clinici, in quanto esperti, ad aiutare nella decisione al fine di aumentare la consapevolezza e la comprensione delle opzioni di trattamento (Barry e Edgman-Levitan, 2012).

Siamo ancora di fronte al modello paternalista e nella prospettiva della dominanza sul cliente? (Tousijn, 2000) Se nel rapporto fondato sulla *partnership* la relazione è caratterizzata dal dialogo bidirezionale e la persona assistita, consumatore e cliente, è arbitro delle proprie scelte (Cesareo e Giarelli, 2007; Soffritti, 2015), «*in che senso e in che misura il paziente partecipa al processo decisionale?*» (Tousijn, 2008).

Deber e collaboratori (2007), attraverso un'analisi secondaria sia di *survey* sia di studi qualitativi basati su interviste, misurano le preferenze di ruolo in merito al *decision making* di 12 differenti popolazioni includendo tra queste anche malattie croniche. Gli autori rispondono alla domanda: «*quale ruolo vogliono giocare le persone nelle scelte di trattamento?*» e concludono che nel processo di condivisione i pazienti vogliono capire la loro malattia e le scelte a loro disposizione ed essere coinvolti negli aspetti del processo decisionale che interesseranno la loro qualità di vita; ciò nonostante, non vogliono assumere il ruolo di *provider*; vogliono partecipare al fine di garantire che i fornitori della cura abbiano le informazioni di cui hanno bisogno per prendere decisioni spesso difficili.

EMPOWERMENT

L'empowerment, in quanto processo che conferisce potere e che «[...] aiuta il soggetto ad acquisire padronanza

della propria malattia e a percepire se stesso al centro del percorso di cura» (Ministero della Salute, 2016), permetterebbe di fronteggiare e superare il paternalismo.

Una delle possibili strategie per fare *empowerment* è rappresentata dall'*health literacy*, intesa come la capacità di prendere decisioni efficaci e consapevoli in merito alla propria salute all'interno dei vari contesti di vita. L'intento è quello di una strategia di *empowerment* critico per aumentare il controllo delle persone sulla propria salute, la capacità di cercare informazioni e di assumersi responsabilità (Kickbusch, Wait e Maag, 2006).

Nutbeam (2008) individua due concetti distinti di *health literacy*: in termini di rischio e in termini di *asset*.

Nel primo caso la scarsa alfabetizzazione sanitaria è intesa come fattore di rischio che deve essere gestito nel contesto clinico. Un servizio attento alle esigenze dell'assistito e alle sue capacità individuali aumenta la possibilità che si determini una maggior capacità dei pazienti di aderire alle cure raccomandate e, di conseguenza, un miglioramento dei risultati di salute. In questa situazione gli interventi saranno orientati all'aderenza terapeutica.

Nel secondo caso, *health literacy* come *asset*, l'approccio concettuale è nettamente diverso. Si tratta di un concetto che ha origine e si evolve nella sanità pubblica e nella promozione della salute. Da questo punto di vista l'*health literacy*, che è considerata come una risorsa da costruire, è diretta a consentire alle persone di esercitare un maggiore controllo su una vasta gamma di fattori e mette l'accento sull'istruzione finalizzata allo sviluppo di competenze per le diverse forme di azione (personale, sociale e ambientale). Le persone in questo caso eserciteranno un maggior controllo sui determinanti personali, sociali e ambientali, saranno formati alla cultura della salute e responsabilizzati nei processi decisionali.

AUTO-CURA

Gestire la cronicità attraverso politiche e interventi orientati all'empowerment che possono svilupparsi attraverso l'*health literacy* porta a prendere in considerazione anche la questione dell'auto-cura.

Dal punto di vista dell'organizzazione, i sistemi sanitari incoraggiano il self-care sia perché i programmi strutturati di auto-cura e autogestione da parte dei cittadini contribuiscono all'efficienza e alla riduzione dei costi (Powell, 1997), sia perché vi è la tendenza da parte dei pazienti, sempre più informati, alla negoziazione di spazi propri di autogestione (Spinsanti, 2010). Nella gestione della cronicità, un'esperienza che considera questi elementi è stata quella dell'*Expert Patient Programme* (EPP). Creato per introdurre una versione inglese del programma di autogestione della malattia cronica gestita da laici, ha visto negli ultimi anni anche esperienze sul territorio italiano (Nesi et al, 2016).

L'EPP si fonda sul modello Stanford, un modello riconosciuto dal PNC. Nell'ambito della cronicità uno dei corsi più diffusi del modello Stanford è il *Chronic Disease Self-Management Programme* (CDSMP). Si tratta di un corso *community based* di educazione all'autogestione che parte dal presupposto che i pazienti con differenti patologie croniche hanno simili problemi di autogestione e di attività correlate alla malattia e possono imparare ad assumersene le

responsabilità di gestione nel quotidiano (Lorig et al, 1999). I sostenitori dell'EPP sostengono che tali corsi avranno nel tempo un impatto significativo sulla riduzione dei costi sanitari e un miglioramento sullo stato di salute; ma l'evidenza empirica sui risultati conseguiti è poco consistente (Tousijn, 2008). Taylor e Bury (2007) evidenziano che gli interventi guidati da laici possono avere poca capacità di promuovere una maggiore auto-efficacia e una maggiore autogestione delle malattie croniche.

Il pericolo è che l'EPP potrebbe inibire piuttosto che incoraggiare, dando luogo a comportamenti come la diminuzione di accesso ai servizi sanitari, oppure, per contro, determinare un aumento della loro consultazione. Nella prima situazione l'enfasi data dall'EPP ai comportamenti dei singoli rischia di dar vita al fenomeno del *blaming the victims* e di distrarre dalla necessità da parte dei sanitari di cambiare le pratiche professionali (Tousijn, 2008; Taylor e Bury, 2007). Nel secondo caso invece, l'aumento della consultazione dei servizi è determinato dal fatto che l'EPP rischia di escludere gli altri soggetti che partecipano al percorso di cura come famigliari o gruppi di auto-aiuto (Taylor e Bury, 2007). In quest'ultima situazione la prospettiva di un passaggio dall'EPP all'*expert family*, la cui finalità è il miglioramento dei legami "*bonding*" (come i legami familiari), dei rapporti "*bridging*" (come quelli tra le diverse famiglie) e dei legami "*linking*" (ad esempio quelli con i sanitari) (Vicarelli, 2009), sarebbe una possibile risposta ai rischi di esclusione.

POTERE E RESPONSABILITÀ

Assistenza centrata sul paziente, *empowerment* e auto-cura sono elementi complessi intrinsecamente legati tra loro che sembrano essere utili alla gestione della cronicità. Il loro impatto sulla relazione professionista/persona assistita richiede però attente riflessioni che si snodano lungo l'asse del potere e delle responsabilità.

Nella logica della *partnership*, potere e responsabilità stanno nel mezzo. Si giocano su elementi quali negoziazione, fiducia e definizione del "patto di cura". In merito ai processi decisionali, come abbiamo visto, la persona assistita concorda nel cedere potere al professionista, riconoscendone l'*expertise*, e lascia ad esso gran parte delle responsabilità nella scelta. Il professionista pertanto, acquisendo potere, rischia di cadere nuovamente nella trappola del paternalismo svuotando di significato l'idea stessa della *partnership*.

L'*empowerment* conferisce potere alla persona assistita e incentiva, attraverso l'*health literacy*, l'aderenza terapeutica e comportamenti salutari. Si muove nella direzione *patient centred* e della responsabilizzazione dell'assistito sui processi decisionali. Non è chiaro però il limite ipotetico del confine tra la responsabilità del professionista e quella della persona assistita.

In ultimo, la logica dell'auto-cura che attribuisce alla persona e a i suoi *caregivers* un potere pressoché totale sul controllo quotidiano della malattia, rischia di attribuire ad essa anche la completa responsabilità, facendo emergere nuovamente il fenomeno di *blaming the victims* già manifestosi con l'EPP.

È su questi elementi che si propone di riflettere.

BIBLIOGRAFIA

- Barry, MJ., & Edgman-Levitan, S. (2012) Shared decision making - pinnacle of patient-centered care. *New England Journal Medicine*, 366 (9):780-1.
- Businaro, G., Caenazzo L., & Rodriguez, D. (2012) Consenso al trattamento sanitario. Padova: Libreria universitaria.
- Cesareo, V., & Giarelli, G. (2007) Centralità della persona e trasformazioni della salute nel tempo della globalizzazione, *Studi di Sociologia*, 45 (2):147-156
- Charles, C., Gafin, A., & Whealn, T. (1997) Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango) *Soc Sci Med*, 44 (5):681-92.
- Deber, RB., Kraetschmer, N., Urowitz, S., & Sharpe, N. (2007) Do people want to be autonomous patients? Preferred roles in treatment decision-making in several patient populations. *Health Expect*, 10 (3):248-58.
- Giarelli, G. (2003) L'empowerment del malato nella relazione terapeutica: da paziente a partner? *Keiron*, 13:18-31.
- Kickbusch, I., Wait, S., & Maag, D. (2006) Navigating health: the role of health literacy, Alliance for Health and the Future, International Longevity Centre, UK. Data accesso: 30 maggio, 2017, da http://www.ilcuk.org.uk/index.php/publications/publication_details/navigating_health_the_role_of_health_literacy
- Lorig, KR., Sobel, DS., Stewart, AL., Brown, BW Jr., Bandura, A., Ritter, P., Gonzalez, VM., Laurent, DD., & Holman, HR. (1999) Evidence suggesting that a chronic disease self-management program can improve health status while reducing hospitalization: a randomized trial. *Med Care*, 37 (1):5-14.
- Ministero della Salute, Piano Nazionale Cronicità (2016) Data accesso: 10 maggio, 2017, da <http://www.quotidianosanita.it/allegati/allegato5885752.pdf>
- Nesi, E., Cecchi, S., Battaglia, C., Lachheb, A., Epifani, AC., & Roti, L. (2016) Programma di autogestione della salute "Paziente esperto: un viaggio nello star bene". Il ruolo attivo del cittadino e della comunità. L'esperienza dell'AUSL Toscana Centro di Prato negli anni 2013-14 Bollettino epidemiologico nazionale marzo 2016,. Data accesso 20 maggio, 2017, da <http://www.epicentro.iss.it/ben/2016/marzo/1.asp>
- Nutbeam, D. (2008) The evolving concept of health literacy, *Soc Sci Med*, 67 (12):2072-8.
- Powell, DR., Sharp, SL., Farnell, SD., & Smith, PT. (1997) Implementing a self care program. Effect on employee health care utilization. *AAOHN J*, 45 (5):247-53. Review.
- Soffritti, F. (2015) *Medici in transizione. Etica e identità professionale nella sanità aziendalizzata*, Firenze: University Press.
- Spinsanti, S. (2010) Risorse e diritti in sanità nella prospettiva della bioetica. *La Professione* 3:121-152.
- Taylor, D., & Bury, M. (2007) Chronic illness, expert patients and care transition, *Sociol Health Illn*, 29 (1):27-45.
- Tousijn, W. (2000) Il sistema delle occupazioni sanitarie, Bologna: Il Mulino.
- Tousijn, W. (2008) L'autonomia professionale di fronte alla sfida consumerista e alla sfida manageriale. In: *Speranza, L., Tousijn, W., & Vicarelli, G., (2008) I medici in Italia: motivazioni autonomia, appartenenza*. Bologna: Il Mulino.
- Vicarelli, MG., & Bronzini, M. (2009) From the "expert patient" to "expert family": a feasibility study on family learning for people with long-term conditions in Italy. *Health Sociology Review*, 18 (2): 182-193.

