

Progetti Obiettivo di Piano Sanitario Nazionale
Intesa Stato Regioni del _____ - ____/CSR

Regione Proponente	Sicilia
Linea progettuale	10 Valorizzazione dell'apporto del volontariato
Titolo del Progetto	10.1 Programma "Paziente esperto e consapevole": Formazione di <i>Promotori di salute per la gestione efficace, efficiente e patient-centred delle patologie croniche</i>
Durata del Progetto	Annuale
Costo complessivo del progetto	€350.000

Descrizione del Progetto



Contesto

A livello internazionale diverse organizzazioni sanitarie si sono poste l'obiettivo di implementare Programmi di supporto all'autogestione delle malattie croniche, sia nell'ambito di programmi più ampi di riorganizzazione dell'assistenza alla malattie croniche, che come intervento specifico. Ciò alla luce delle evidenze che dimostrano che il supporto all'autogestione (insieme alla riorganizzazione del sistema di offerta) è il singolo elemento del CCM- Chronic Care Model con il maggior impatto su outcome clinici e di benessere per il paziente (v. Summary of evidence on effectiveness of the components of CCM in: Nolte, E., McKee, M "Caring for people with chronic conditions" European Observatory on Health System and Policy Series, Open University Press, 2008).

Uno dei primi Enti che si è posto questo obiettivo è stato il Northern California Kaiser Foundation, che a partire dall'inizio del 2000 ha finanziato lo sviluppo del Programma CDSMP-Chronic Disease Self Management Program, realizzato dal Patient Education Research Center dell'Università di Stanford.

Il caso più noto di implementazione a livello nazionale di un programma di autogestione delle malattie croniche (il programma CDSMP creato dalla Prof.ssa K.Lorig presso l'Università di Stanford) è quello della Gran Bretagna. Nel periodo 2002-2004 il Programma è stato sottoposto ad uno studio pilota sotto il titolo di "Paziente esperto". Lo studio ha incluso tre tipi di valutazione: a) la Valutazione del processo di implementazione del Programma, b) uno studio clinico randomizzato per valutare l'efficacia clinica ed il rapporto costo/efficacia in termini di miglioramento di outcome di salute, sintomi cognitivi e costi dell'assistenza; c) uno studio qualitativo sull'esperienza dei pazienti partecipanti al Programma.

I risultati di questo studio hanno portato alla successiva disseminazione in tutti i Primary Care Trust inglesi. La decisione del Regno Unito è stata quella di riservare la conduzione dei Programmi di Autogestione a pazienti cronici formati e non utilizzare operatori sanitari. Nel 2006 il White Paper del Dipartimento della Salute "Our health, our care, our say" ha stabilito l'obiettivo di portare la capacità complessiva di arruolamento del Programma da 12.000 posti all'anno a 100.000 posti entro il 2012. E' stata decisa la creazione di una Community Interest Company (Impresa di interesse pubblico) nel 2007, che è diventata il fornitore nazionale di corsi di auto-gestione delle malattie croniche in Inghilterra. A partire dal CDSMP sono stati successivamente realizzati Corsi specifici per condizione, corsi per caregivers e corsi per pazienti giovani. A Dicembre 2010 erano stati coinvolti complessivamente 80.000 pazienti.

La Regione Sicilia, con la LR 5/2009 di riordino del SSR e con le Linee Guida di riorganizzazione territoriale, ha individuato le patologie croniche, ed in particolare il Diabete Mellito e lo Scompenso Cardiaco, quali priorità su cui concentrare una serie di interventi innovativi, che riguardano le strutture (creazione di nuove strutture aggregate del territorio, i PTA-Presidi Territoriali di Assistenza), nuovi servizi (AGI-Ambulatori di Gestione Integrata per i pazienti cronici, Ambulatori Infermieristici dedicati alla gestione dei pazienti cronici) e nuovi strumenti operativi (reti e percorsi assistenziali per la gestione dei pazienti cronici).

Le citate norme regionali hanno, inoltre, individuato nell'educazione strutturata e nell'empowerment del paziente una delle leve fondamentali per migliorare, non solo la qualità di vita dei pazienti, ma anche l'efficacia e l'efficienza di sistema



La Regione Sicilia intende realizzare, tramite il Cefpas- Centro di formazione professionale del personale delle aziende sanitarie e le Aziende Sanitarie, un Programma Regionale denominato "Paziente esperto e consapevole", basato sulla formazione di una rete di "Promotori di salute per la gestione efficace, efficiente e patient-centred delle patologie croniche". La formazione si effettuerà sulla base del Modello CDSMP-Chronic Disease Self Management Program, realizzato dal Patient Education Research Center e DSMP-Diabetes Self Management Program dell'Università di Stanford della Northern California Kaiser Foundation, al quale si farà richiesta di formale adesione. Tale Ente, infatti, ha un modello ed un programma formativo standardizzato e sperimentato in vari paesi del mondo, che è risultato altamente efficace in base a studi di efficacia condotti anche in paesi europei, ed inoltre fornisce tutti i materiali necessari alla formazione, inclusi i manuali e rilascia una specifica certificazione di "formatore" riconosciuta in campo internazionale.

La Regione intende pertanto, attraverso tale circuito - al quale si aderisce con costi non elevati (10.000 Dollari per la formazione dei formatori + Licenza d'uso del Programmi con una validità di tre anni con costi variabili a seconda del numero di Corsi che si intende realizzare, ma comunque molto contenuti) - formare un totale di 78 formatori (3 edizioni rivolte a 26 partecipanti), di cui 40 infermieri operanti nelle ASP-Aziende Sanitarie Provinciali della Regione (la distribuzione sarà in base al numero dei residenti) e 38 persone provenienti dal mondo del volontariato (pazienti o operatori volontari con un alto grado di motivazione verso il tema delle patologie croniche), indicate dalle associazioni di volontariato più rappresentative, dai consorzi di associazioni o dai comitati consultivi aziendali.

L'effettuare una formazione integrata, tra personale del SSR e Volontari, è un punto di forza per ambedue le componenti sia nel contesto del setting formativo, sia dopo, nella fase in cui i formandi saranno chiamati ad effettuare corsi di formazione congiunti rivolti a pazienti cronici, nei quali la coesistenza dei due punti di vista (istituzionale e non) può rappresentare una leva ad impatto fortemente positivo.

Ai partecipanti saranno rivolte anche alcune giornate formative sulle caratteristiche fondamentali del SSR, sui servizi e sui programmi rivolti alle patologie croniche, propedeutiche alla successiva formazione specifica.

Descrizione attività previste

Lo standard previsto dal Modello dell'Università di Stanford è il seguente:

- Sia il CDSMP che il DSMP consistono di 6 seminari settimanali per un gruppo di 12-18 (media 14) pazienti di 2,30 ore ciascuno facilitato da due conduttori formati e in possesso di un Manuale per conduttori del Programma; i conduttori possono essere sia operatori che pazienti cronici;
- la formazione dei conduttori deve essere effettuata da due formatori certificati direttamente dall'Università di Stanford (esiste apposita lista); la formazione dei conduttori ha una durata di quattro giornate per singolo Programma;
- la certificazione dei formatori avviene a seguito di a) partecipazione di un Corso di 4,5 giornate per il CDSMP (5,5 giornate formazione congiunta per i due programmi CDSMP e DSMP); e b) conduzione di 2 Corsi per pazienti in ognuno dei due Programmi (oppure 2+1 per entrambi i Programmi)
- La formazione di formatori ha quindi un effetto di moltiplicazione della ricaduta dell'investimento;
- Le organizzazioni che gestiscono il Programma devono individuare e formalizzare un nucleo di coordinamento per l'implementazione, sviluppo, controllo di qualità del/dei Programmi (sono disponibili un Manuale di Implementazione e una Manuale di Qualità).

La regione Sicilia intende, inoltre, effettuare sull'impianto uno studio di efficacia, attraverso i propri servizi e richiedendo una specifica

Obiettivi qualitativi e quantitativi che si intendono conseguire

Nel primo anno:

- obiettivo 1) Formare un pool di 78 formatori per l'intera regione, di cui 40 infermieri del SSR e 38 pazienti o volontari motivati
- obiettivo 2) Realizzare, a cascata, Corsi da parte dei Conduttori/potenziati Formatori (circa 100 gruppi-pazienti per un totale di oltre 1.000 partecipanti)
- obiettivo 3) Effettuare uno studio pilota per valutare l'efficacia del programma

Dopo il primo anno (extra-progetto):

- d) Realizzare almeno 1 Corso per conduttori (20 partecipanti) in ogni ASP

Entro un anno:

- Richiesta Licenza all'Università di Stanford e programmazione dettagliata degli interventi
- Individuazione e selezione dei partecipanti
- Effettuazione, a livello centrale, di 3 edizioni del Programma "Formazione per formatori"
- Effettuare, a livello locale (di singola ASP), i Corsi rivolti ai pazienti
- Effettuare la verifica del programma

Tempi di attuazione (cronoprogramma)

entro i quali tali obiettivi si ritengono raggiungibili

Obiettivo 1: N. di edizioni corsi di formazione per formatori effettuate/N. di edizioni previste

Obiettivo 1: N. di partecipanti alla formazione per formatori/N. di partecipanti previsti

Obiettivo 1: Risultati del questionario di gradimento

Obiettivo 2: N. di corsi di formazione per pazienti effettuati/N. di corsi previsti

Obiettivo 2: N. di partecipanti alla formazione per pazienti/N. di partecipanti previsti

Obiettivo 2: Risultati del questionario di gradimento

Obiettivo 3: Risultati dello studio di valutazione dell'efficacia

Il budget del progetto (350.000 Euro) sarà, in linea di massima, così utilizzato:

150.000,00 Euro per costi relativi alla Licenza, ai programmi forniti dall'Università di Stanford e per l'impegno dei formatori per le 3 edizioni del corso centrale (ivi inclusi i relativi costi di viaggio e soggiorno)

50.000 Euro per i costi di vitto e alloggio di ogni partecipante per il totale del periodo di formazione centrale presso il cefpas di Caltanissetta

50.000 Euro per lo studio di valutazione dell'efficacia

100.000 Euro da distribuire alle aziende, sulla base della popolazione, per lo svolgimento delle attività di "formazione a cascata" rivolte in loco ai pazienti

Indicatori

preferibilmente numerici, che consentano di misurare la validità dell'investimento

Costi

(distinti per voci)

