Équipe mediche e Persone-in-cura in Terapia Intensiva

Marco Ingrosso

Università di Ferrara

27° Meeting GiViTI
Abano Terme, 7-8-9 Novembre 2018

GiViTI

Gruppo Italiano per la Valutazione degli Interventi in Terapia Intensiva

Preliminary data from CREACTIVE study

Exploring effect of gender, age and other key demographics on injury type, treatment pathway and outcomes

Andrea Montis MD

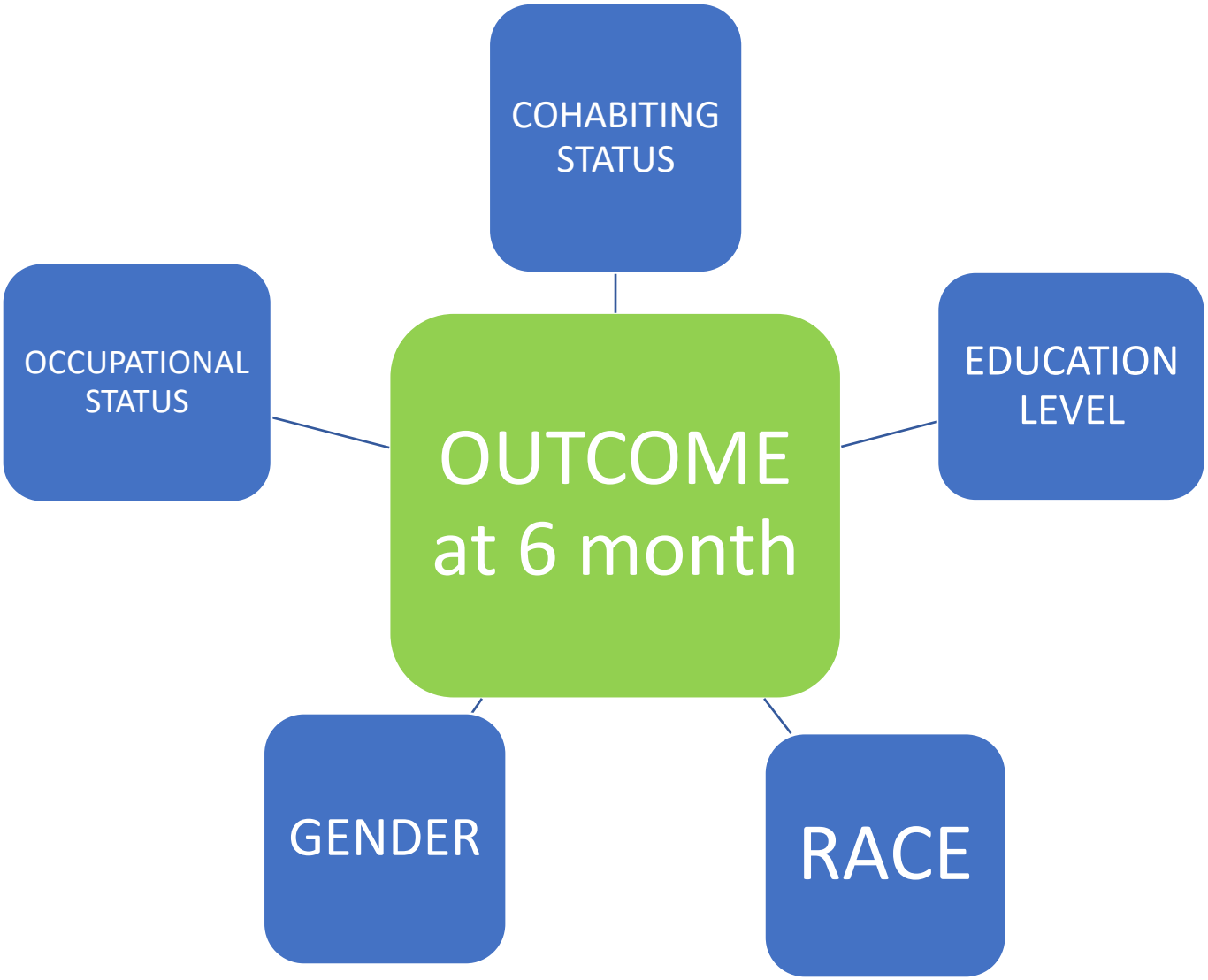
Neurorehabilitation Unit

S.Martino Hospital

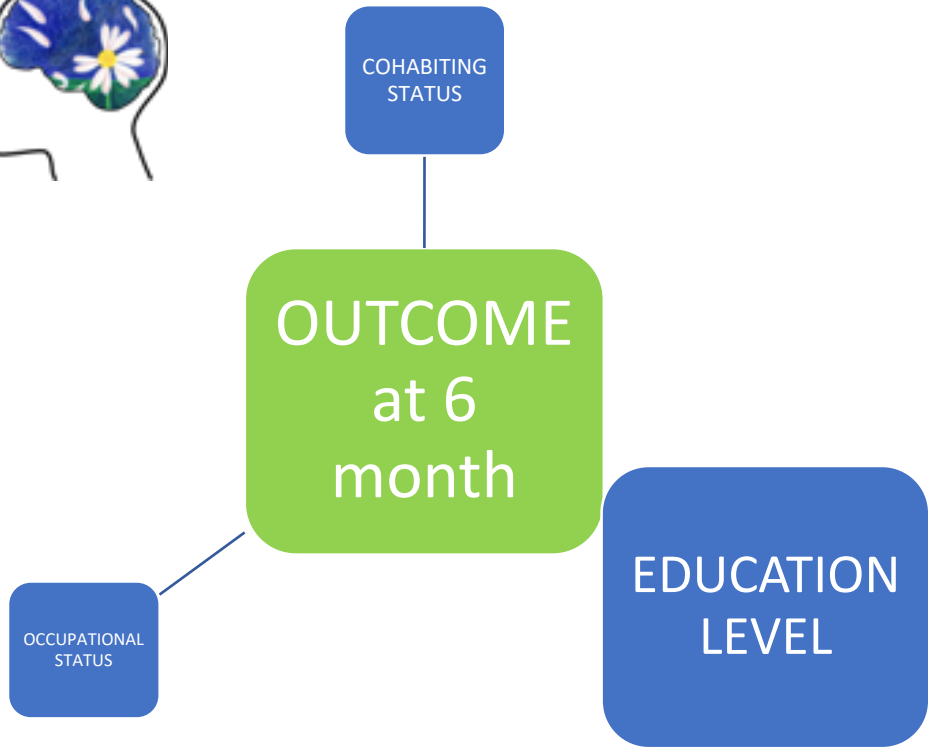
ATS Sardinian Trust

ON BEHALF OF THE CREACTIVE CONSORTIUM

How do demographics influence outcome at 6 month?



Results Summary



- Gender and Race

No significant difference

- Cohabiting

Better outcome

for cohabiting patients

- Occupational status

Lower probability of unfavorable outcome in active patients

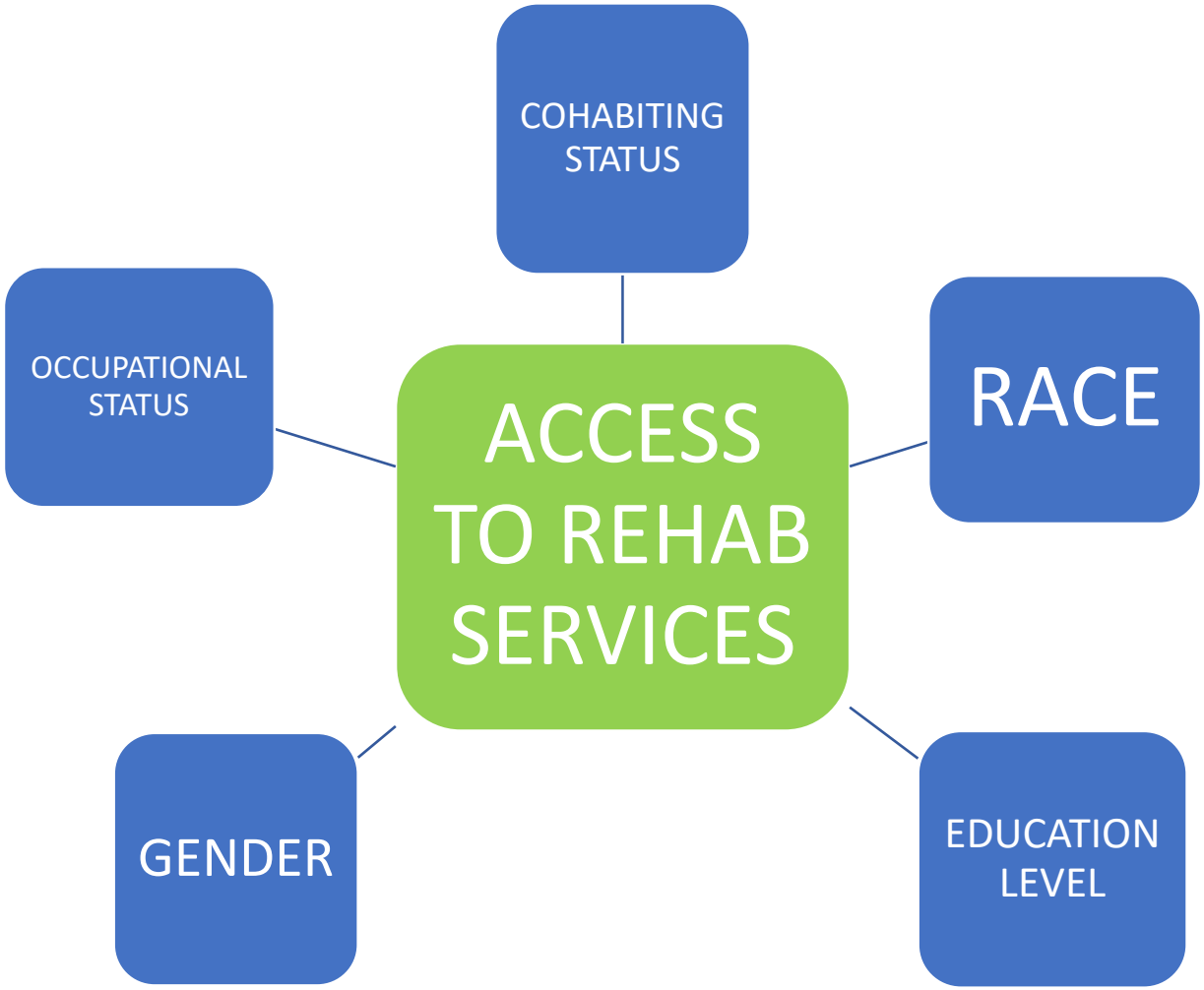
- Educational status

Better Outcome for highly educated patients

Commento

- **Cohabiting** = indicatore di partecipazione a **Reti sociali e familiari** (fattore protettivo nelle situazioni di crisi e difficoltà: povertà, depressione-suicidio, malattia)
- **Occupational status** = è il maggiore indicatore di **Inclusione sociale** e di accesso alle risorse, ma può segnalare anche delle **Diseguaglianze di status**
- **Educational status**: è il maggiore indicatore delle differenze di **capitale culturale**, parzialmente correlato con la **Health Literacy,** con le competenze nella **cura di sé-stili di vita sani** e con disponibilità alla **collaborazione** con l'équipe medica durante il percorso di cura
- **Gender and Race**: *Genere*: probabile uguale accesso ai servizi; *Razza:* dato rappresentativo? Correlazione con accesso

How do demographics influence access to rehab services?



Results Summary

- **Gender**

No significant difference

- **Race**

Less probability to access rehab for non white

- **Educational status**

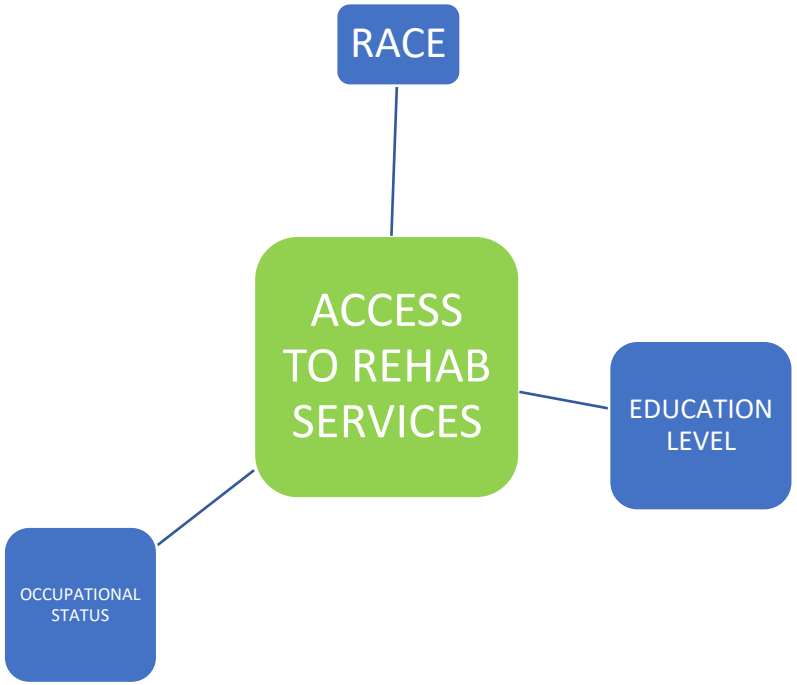
Higher probability to access rehab for higher educated patient

- **Cohabiting**

No significant difference

- **Occupational status**

Higher probability to access rehab for those who were active



Commento

- **Occupational status** = si conferma essere il maggiore indicatore strutturale di **Inclusione sociale** e di accesso alle risorse
- **Educational status**: è il maggiore indicatore culturale delle differenze di **capitale culturale** e quindi di abilità di lettura e interpretazione delle regole di accesso
- **Race**: è piuttosto anomala la non correlazione fra accesso ed esiti
- **Gender:** probabile uguale accesso ai servizi
- **Cohabiting** = come detto, è più un ***fattore protettivo*** che influenzante l'accesso

Domande emergenti

Vi sono gruppi di persone-in-cura che hanno esiti migliori (a sei mesi) in virtù delle loro capacità di resilienza, coping, preparazione culturale, reti familiari e sociali

A - Si possono **utilizzare meglio** le capacità soggettive e delle reti informali già esistenti in alcuni e **favorire la crescita** di quelle che mancano in altri?

B - Come queste indicazioni si possono applicare ai percorsi di cura in TI o che includono la TI (dove i fattori soggettivi, relazionali, culturali ***sembrano assenti***)?

IL RUOLO DELLA PERSONA-IN-CURA:

UNA RASSEGNA DI ANALISI E INTERPRETAZIONI SOCIOLOGICHE

Ragioni sociali di un ruolo attivo

- ✓ Maggiore scolarizzazione
- ✓ Allungamento età media
- ✓ Maggiori periodi di relativo benessere e miglioramenti qualità della vita
- ✓ Miglioramenti nella gestione delle malattie e delle cronicità non invalidanti

- ❖ Informazione medico-sanitaria accessibile per molti
- ❖ Cultura autodeterminazione e parità
- ❖ Legislazione favorevole
- ❖ Associazionismo dei pazienti e dei consumatori

Obsolescenza del paziente?

- Nella **cultura moderna** il ***paziente-tipo*** è una figura di reddito medio-basso, classe sociale subordinata, **basso livello di scolarità**, che accede come utente alle strutture sanitarie di cui ha scarsa familiarità.

  Il rapporto col medico *è di fiducia, affidamento, fatalismo. Il medico è la guida paterna in un mondo sconosciuto, rischioso e doloroso.*

- Nella **cultura post-moderna e contemporanea** l'***utente-tipo*** dei servizi sanitari è una figura di ceto medio, con responsabilità in qualche ambito lavorativo, con **medio-alto livello di scolarità**, che può acquisire una discreta **informazione** su ciò che lo riguarda

  Il rapporto col medico *è di fiducia, ma essa deriva da una* ***negoziazione e valutazione del suo operato***. Da lui si aspetta di essere ***accompagnato e consigliato***, di trovare **competenze e tecniche avanzate.** Vuole capire ciò che gli succederà e quali sono le ***alternative su cui scegliere responsabilmente***.

Denominazioni alternative

- **Paziente empowered, attivo, informato, competente, ecc.:** sottolineano diverse qualità di chi è paziente: **OSSIMORI**
- **Cittadino**: che ha dei diritti di cittadinanza e quindi ha accesso alle cure collettive (*entitlement*)
- **Utente**: colui che utilizza i servizi socio-sanitari pubblici
- **Cliente-Consumatore**: che acquista e consuma servizi personali
- **Curato (Care-receiver)**: colui che è preso in carico da un servizio formale e/o informale, colui che si avvale di un ***care-giver***
- **Persona-in-cura (Cared-for person)**: persona inserita in un percorso di cura, che fa parte di un sistema di cure, che si avvale di diversi professionisti coordinati e collaborativi, di un'assistenza pluridimensionale

Differenziazione dei quadri interpretativi

- **Consumer**: ***scelta*** nel mercato dei servizi e prestazioni
- **Citizen:** ***partecipazione*** politico-gestionale nel sistema dei servizi
- **Co-producer and responsabilized agent**: ***responsabilizzazione*** nei processi di cura per soggetti, famiglie, careers, associazioni

(Fotaki, 2010; Dent et al, 2011; Newman e Tonkens, 2011)

Lettura in termini di percorso di cura

1. **Fase di orientamento e trasferimento al sistema formale:** considerazione e scelta dei servizi e professionisti
2. **Fase di interazione coi servizi o ricovero:** responsabilizzazione, collaborazione, reciprocità, il soggetto e la sua rete come parte del sistema di cura
3. **Fase post-intervento sanitario**: valutazione e miglioramento del sistema e processi di cura attraverso la partecipazione al sistema di rappresentanze associative e valutazioni istituzionali

(Dent e Pahor, 2015; Bronzini, 2016)

Interpretazione in termini di modelli interattivi

(Emanuel e Emanuel, 1992, *adattamento*)

MODELLO	MEDICO	RELAZIONE	PERSONA IN CURA
PATERNALISTA-TECNICISTA	*Guida e custode*	**Asimmetrica** (sapere e potere)	*Fiducia incondizionata e affidamento*
INFORMATIVO-NEGOZIALE	*Informatore ed esperto*	**Simmetrica** (con mezzo di scambio)	*Scelta servizio/cura sulla base delle preferenze informate*
INTERPRETATIVO-SUPPORTIVO	*Consulente e ascoltatore*	**Reciprocità dialogica**	*Espressione di valori e esperienze*
CO-DECISIONALE-COLLABORATIVO	*Competente e supportivo*	**Reciprocità co-operativa**	*Apprendimento e valorizzazione competenze*

Applicazioni in TI

In TI l'assunzione del modello:

Paternalista-tecnicista: implica una gestione fortemente unilaterale delle scelte di cura basata sulle procedure tecniche

Informativo-negoziale: implica una gestione piuttosto neutra dell'informazione ai colleghi e ai parenti

Interpretativo-supportivo: implica una valutazione più opzionale delle ammissioni e utilizzi della tecnologia mediata da valutazioni di ordine morale e relazionale

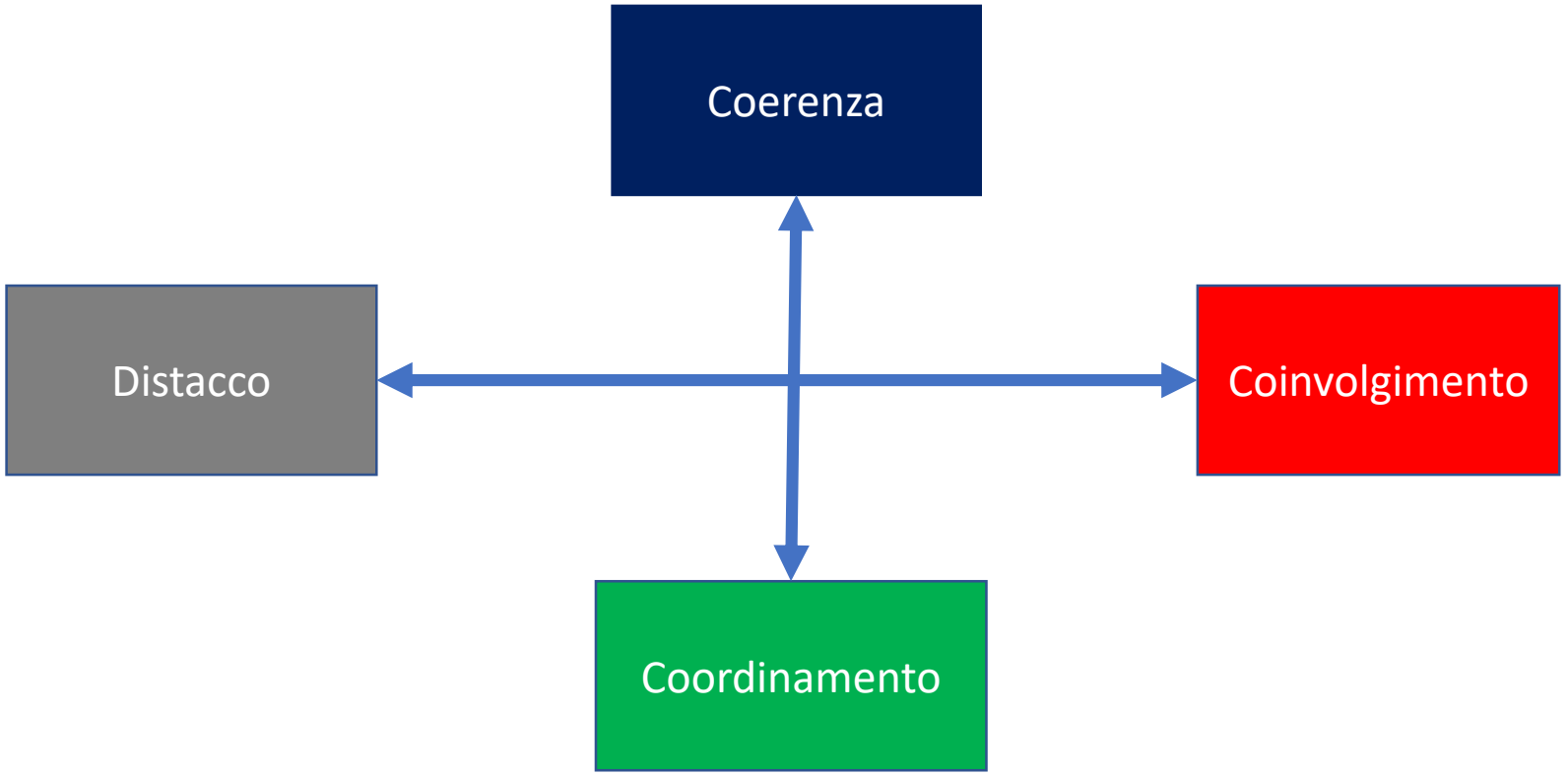
Co-decisionale-collaborativo: implica una condivisione delle decisioni con colleghi del percorso di cura e con i familiari

Pratiche di cura in Terapia Intensiva: aspetti socio-antropologici

Lusardi R. e Tomelleri S. (2007), **La crisi della comunicazione in Terapia Intensiva,** in *Salute e Società*, 1:

Focus group in 5 TI del Nord-Italia

Fig. 1 – La mappa interpretativa delle narrazioni



La comunicazione in TI

***Asse distacco-coinvolgimento*:**

- distingue le modalità di far fronte alle **tensioni emotive** nel prendere le decisioni e nel comunicare coi familiari
- emergono le figure dei **mediatori** fra richieste delle famiglie o degli altri specialisti e una parte del personale della TI

Asse coerenza-coordinamento

- riduzione delle **ambivalenze decisionali** attraverso l'ancoraggio rigido ai **principi** o
- attraverso **l'agire cooperativo** verso l'interno (altro personale) o verso l'esterno (familiari)

Lusardi R. (2012), ***Corpi, tecnologie e pratiche di cura. Uno studio etnografico in Terapia intensiva***, Franco Angeli, Milano:

ricerca etnografica in un reparto di TI del Nord-Italia della durata di 1 anno

L'Universalità locale: come le tecnologie e i protocolli EBM sono mediati nelle specifiche attività quotidiane e negli specifici ambienti di cura

La ricerca analizza le pratiche locali in termini di:

Adattamento delle procedure alle situazioni contestuali: es. ammissione (negoziazione con PS, diversi stili di ammissione)

Interpretazione delle informazioni sulle tecnologie mediche, sull'accertamento della morte cerebrale, sulla gerarchia di indizi con cui valutare le situazioni

Coordinamento relazionale fra medico e infermiere; fra intensivisti e cardiochirurghi; fra reparti

Motivazione: potenza e impotenza della medicina in TI, ossia successi insperati e cronicizzazioni, morti impreviste, conflitti

Conclusioni

Già oggi gli aspetti culturali, comunicativi e relazionali sono presenti in TI e portano a scelte differenziali al suo interno: è possibile una loro

- **maggiore esplicitazione?**
- **assunzione consensuale?**
- **inclusione in un modello** (possibilmente avanzato) di relazioni fra personale sanitario e persona-in-cura (che include i familiari e le reti informali)**?**
- **condivisione entro percorsi di cura** comprendenti le fasi pre e post-intensive**?**

Dichiarazione di Ferrara sul Ruolo delle Persone in Cura

«*Un ruolo attivo, consapevole e collaborativo delle persone in cura costituisce oggi un'opportunità e una risorsa, in primo luogo, per mantenere e sviluppare l'alleanza e la fiducia fra servizi sanitari, da una parte, e cittadini che a tali servizi ricorrono, dall'altra, consapevoli del ruolo decisivo che essi rivestono per il benessere e la salute di ciascuno e di tutti.*»

Adesioni alla Dichiarazione:

sul sito **www.paracelso.unife.it**