

## EDUCAZIONE TERAPEUTICA: PUNTO D'INCONTRO TRA I BISOGNI DI MALATI E CURANTI

*Renzo Marcolongo, Giuliana Belleggia, Gianpietro Semenzato<sup>1</sup>*

Una malattia cronica costituisce per quanti ne soffrono un limite che può divenire fonte di incertezza, ansia e sfiducia. Inoltre, ammalarsi comporta l'esecuzione di esami clinici, visite mediche, terapie, pratiche burocratiche, spostamenti, e l'accettazione di nuove regole e ritmi di vita, di lavoro e studio, di cambiamenti nei rapporti familiari e con gli altri. Ciò, alla lunga, implica per il malato e chi gli sta vicino un onere gravoso che contribuisce in misura preponderante al disagio complessivo arrecato dalla malattia.

Come ogni altra difficoltà ed incertezza della vita, la malattia "insegna", plasmando la soggettività del malato e mettendo in crisi il rapporto che egli ha con se stesso ed il mondo che lo circonda. Con il tempo, i più riescono ad adattarsi, imparando a caro prezzo e "sulla propria pelle" la difficile convivenza con la malattia. In un certo senso, chi si ammala diviene per forza di cose un autodidatta, la cui capacità di adattarsi alla malattia dipende proprio dall'abilità di apprendere a cavarsela autonomamente: quanto prima è meglio saprà farlo, meno "salato" sarà il "conto" che egli dovrà pagare.

La cronicità mette in difficoltà anche il rapporto curante-malato. Accompagnare e curare una persona che soffre di una malattia cronica, significa infatti anche accettare difficoltà come l'insorgenza di una complicanza o di una crisi della malattia, o il manifestarsi di sentimenti di rabbia e rifiuto o, ancora, il sopraggiungere di problemi sociali ed economici.

Proprio per questo, il recupero della salute non si limita al ripristino più o meno completo di alcuni organi o funzioni dell'organismo ma, in senso più ampio, consiste nel ristabilire la piena "funzionalità" della persona. Perché ciò si realizzi è indispensabile che il malato riconosca la propria condizione ed accetti di farsene carico, ma è altresì necessario che chi lo cura gli insegni come farlo, promovendone l'"*empowerment*"<sup>2, 3</sup> ed instaurando un'efficace *partnership*<sup>4</sup>, basata su di un'efficace educazione terapeutica che stabilisca con precisione la suddivisione degli ambiti e compiti di competenza di ciascuno (Tab.1).

L'Educazione Terapeutica del Malato (ETM), implica un vero e proprio trasferimento pianificato ed organizzato di competenze terapeutiche dai curanti ai malati, in una prospettiva nella quale la dipendenza lascia progressivamente il posto alla responsabilizzazione ed alla collaborazione attiva. Proprio per questo, l'ETM dovrebbe

<sup>1</sup> Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale, Immunologia Clinica, Azienda Ospedaliera-Università di Padova

<sup>2</sup> *Empowerment*: dall'inglese *to empower*, autorizzare; dare pieni poteri, la procura a qualcuno

<sup>3</sup> Aujoulat I, Deccache A. Patient education and empowerment. A review of the literature. *10<sup>th</sup> International Conference of the Health Promoting Hospitals. Bratislava, 15-17 May 2002*

<sup>4</sup> Termine inglese che significa *sodalizio*

essere parte irrinunciabile di ogni programma di cura con lo scopo di permettere ai malati di limitare l'evoluzione della malattia, prevenirne le complicanze, utilizzare i farmaci in maniera corretta e ritornare a condurre un'esistenza attiva. L'ETM può inoltre migliorare la qualità dell'assistenza a fronte di una sensibile riduzione di suoi costi, contribuendo a ridurre incidenza e gravità delle complicanze di malattia, i casi di invalidità permanente e temporanea, le assenze da scuola e dal lavoro. In malattie come il *diabete mellito* e l'*asma bronchiale*, l'ETM ha determinato una riduzione dei ricoveri che in alcune esperienze ha raggiunto il 75%<sup>5</sup>.

L'ETM ha fatto la sua comparsa nel nostro paese all'inizio degli anni sessanta grazie all'opera pionieristica di alcuni diabetologi. Negli anni seguenti, l'interesse per l'educazione terapeutica si è progressivamente esteso ad altre malattie croniche, come l'asma bronchiale. Nel nostro paese, progetti di educazione del malato stanno fiorendo anche in altri ambiti, ma solo in pochi casi è possibile identificare con esattezza i loro contenuti e caratteristiche metodologiche<sup>6</sup>.

Nel 1995, presso l'Unità Operativa di Immunologia Clinica di Padova, si è costituito il gruppo di lavoro, denominato LABORATORIO DI EDUCAZIONE TERAPEUTICA DEL MALATO, composto da alcuni medici e sanitari, tra i quali un immunologo, un internista, un generalista, una dietista, una psicologa, un'educatrice professionale ed una fisioterapista, con lo scopo di studiare e realizzare interventi di educazione terapeutica rivolti ad alcuni gruppi di malati cronici. Per prepararsi a questo impegno, alcuni membri del gruppo hanno seguito specifici programmi di formazione presso il *Laboratoire de Pédagogie des Sciences de la Santé* dell'Università Parigi XIII, centro di formazione dell'Organizzazione mondiale della Sanità (O.M.S).

Attualmente, oltre ad animare iniziative di formazione all'ETM rivolte agli operatori sanitari dell'Azienda Ospedaliera di Padova e dell'Azienda Sanitaria Locale di Nuoro, agli studenti e specializzandi della Facoltà di Medicina di Padova e dell'Istituto Universitario Suor Orsola Benincasa di Napoli, il laboratorio di Padova partecipa anche alla formazione del personale sanitario afferente da paesi europei ed extraeuropei ai centri O.M.S. di Parigi XIII e dell'Università Cattolica di Lovanio (*Ecole de Santé Publique*).

Sulla base dell'esperienza maturata dal laboratorio padovano, le competenze di cui ogni malato dovrebbe disporre per esercitare un ruolo attivo nella gestione della propria

---

<sup>5</sup> Bailey W.C., Richards J.M., Brooks C.M. et al. "A Randomized Trial to Improve Self-Management Practices of Adults with Asthma", *Arch. Intern. Med.*, 1990;150: 1664-68.

<sup>6</sup> Marcolongo R, Rossato E, Pavan V, Laveder F, Bonadiman L, Rigoli A.M. Current perspectives of therapeutic patient education in Italy. *Patient Education and Counseling*, 2001, 44, 1 : 59-63

malattia, dovrebbero basarsi su alcune fondamentali *conoscenze, abilità pratiche ed attitudini* (Tab. 2). Un'efficace ETM è inoltre articolata in precise fasi di lavoro (Tab. 3).

Dal 1995 ad oggi, a Padova sono stati progettati e realizzati programmi di educazione rivolti a malati affetti da lupus eritematoso sistemico, sclerosi sistemica progressiva, mieloma multiplo, asma bronchiale, persone in dialisi periodica e trapiantati di cuore.

#### *EDUCAZIONE TERAPEUTICA DEI MALATI AFFETTI DA LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO (L.E.S.)*

Il L.E.S. è una malattia infiammatoria cronica autoimmune multisistemica che colpisce in prevalenza le donne in età fertile. Dal momento che l'efficacia clinica dell'educazione terapeutica è già stata dimostrata in altre malattie croniche, si è ipotizzato che anche per i pazienti affetti da L.E.S. fosse possibile realizzare un programma formale di educazione. A questo scopo, dal 1995 il Laboratorio di Educazione Terapeutica del Malato ha intrapreso la pianificazione e sperimentazione di un programma di ETM in più incontri, al quale, nell'arco di 6 anni, hanno preso parte circa 60 malati di L.E.S., di età compresa tra i 18 e i 60 anni, suddivisi in piccoli gruppi.

Le motivazioni per educare questi malati si riassumono nei seguenti obiettivi:

1. dare ai malati ed ai loro familiari una conoscenza chiara e completa sulla malattia ed il trattamento i quali evocano spesso delle rappresentazioni mentali talmente negative da angosciarli (si pensi al solo appellativo *lupus* o alle leggende che circolano sul cortisone!) e nuocere alla loro qualità di vita, ostacolando l'accettazione della malattia e l'osservanza delle prescrizioni terapeutiche;
2. permettere ai malati di:
  - a. gestire in modo efficace e sicuro trattamenti complessi, comprendenti terapie farmacologiche, fisiche, dietetiche, psicologiche, ecc., che possono implicare delle difficoltà e, talora, anche dei rischi.
  - b. Riconoscere e gestire adeguatamente le complicanze legate all'uso degli immunosoppressori o di altri farmaci (antiinfiammatori, anticoagulanti orali, antibiotici, ecc.).
  - c. Cogliere tempestivamente i sintomi di una ripresa di malattia, cercando di distinguerli da quelli legati a cause più banali o concomitanti e informare opportunamente i curanti.
  - d. Realizzare una costante autosorveglianza, tenendo un dossier clinico ordinato ed aggiornato che contenga tutti gli elementi informativi necessari per consentire ai

curanti, anche occasionali (es. dentista), di prendere o suggerire delle decisioni terapeutiche opportune e sicure.

- e. Riconoscere e controllare i fattori ambientali (es. raggi U.V., clima, ecc.) in grado di influenzare la malattia ed essere in grado di adattare comportamento e stile di vita con elasticità;
- f. condurre una vita di relazione ed emotiva (partner, familiari, amici, colleghi, curanti, ecc.) equilibrata ed appagante.

Prima di iniziare il percorso educativo, ogni malato ha sostenuto un colloquio con un medico e una psicologa per stabilire una *diagnosi educativa*. Tutti i partecipanti hanno dimostrato un sufficiente grado di motivazione, disponibilità alla socializzazione e un buon equilibrio emotivo, in assenza di evidenti disturbi cognitivi.

### Programma

- I° INCONTRO: “L.E.S., IDEE E RAPPRESENTAZIONI”. *Contenuto*: “focus group”<sup>7</sup> dei malati sui problemi e bisogni legati alla malattia.
- II° INCONTRO: “LA MALATTIA”. *Contenuti*: natura e manifestazioni della malattia, fattori e comportamenti che ne influenzano il decorso, rapporto di collaborazione con i curanti.
- III° INCONTRO: “FARMACI, TRA TIMORI, EQUIVOCI E VERI PROBLEMI”. *Contenuto*: scopi terapeutici e rischi dei farmaci, gestione quotidiana della terapia.
- IV° E V° INCONTRO: “MALATTIA, CORTISONE E IMMAGINE FISICA”. *Contenuti*: conoscenze e competenze per attuare un'alimentazione corretta in rapporto alla malattia ed all'uso dei farmaci (cortisone, anticoagulanti, anti-infiammatori, immunosoppressori, ecc.).
- VI° E VII° INCONTRO: “GESTIONE DELLE RESPONSABILITÀ E DELL'EMOTIVITÀ NELLA MALATTIA”. *Contenuti*: influenza delle emozioni sulla malattia e viceversa; affrontare la quotidiana convivenza con la malattia, i rapporti con gli altri.
- VIII° INCONTRO: “MALATTIA ED ATTIVITÀ FISICA”. *Contenuti*: gestione corretta delle articolazioni, imparare a rilassare i muscoli, quando e come praticare un'attività fisica o sportiva.

In ciascun incontro sono stati applicati degli strumenti per valutare le conoscenze apprese. I risultati sino ad ora raccolti sembrano indicare l'efficacia dell'educazione nel modificare le conoscenze teoriche e pratiche dei partecipanti. Nei prossimi corsi la valutazione sarà orientata a misurare l'impatto dell'ETM sulla capacità di prendere decisioni, sull'andamento clinico della malattia e sulla vita relazionale dei malati.

EDUCAZIONE TERAPEUTICA DEI MALATI AFFETTI DA SCLEROSI SISTEMICA PROGRESSIVA (S.S.P.)

<sup>7</sup> Tecnica di animazione per far emergere e socializzare le opinioni e gli interessi di un gruppo.

Tra il 2000 e il 2002, il laboratorio di ETM dell'immunologia Clinica ha costituito un *gruppo di studio* al quale hanno preso parte anche quattordici malate di S.S.P. con lo scopo di individuare i contenuti di un possibile corso di educazione terapeutica rivolto a quanti soffrono di questa malattia.

Sulla base delle indicazioni emerse dal gruppo di studio, nei mesi successivi è stato sperimentato un primo corso di ETM rivolto ai malati di S.S.P.. Anche in questo caso, prima di iniziare il percorso educativo, ogni malato ha sostenuto un colloquio con il medico e la psicologa per stabilire una diagnosi educativa. Tutti i partecipanti hanno dimostrato un sufficiente grado di motivazione, disponibilità alla socializzazione e un buon equilibrio emotivo, in assenza di evidenti disturbi cognitivi. Analogamente al corso rivolto ai malati di LES, sono state utilizzate tecniche e strategie didattiche atte a favorire nei partecipanti l'espressione personale, l'apprendimento attivo e la socializzazione e applicati strumenti per valutare le conoscenze apprese. I risultati sino ad ora raccolti sembrano indicare l'efficacia dell'educazione nel modificare le conoscenze teoriche e pratiche dei partecipanti. I sei incontri del corso, della durata di circa quattro ore ciascuno, hanno avuto i seguenti obiettivi e contenuti:

- I° INCONTRO: "La mia malattia". *Contenuti*: una visione generale della S.S.P. e delle cure oggi disponibili, integrando o correggendo le nozioni già possedute dalle malate.
- II° E III° INCONTRO: "Alimentazione e digestione". *Contenuti*: conoscenze e competenze per attuare un'alimentazione corretta e digeribile.
- IV° E V° INCONTRO: "malattia ed emotività". *Contenuti*: le situazioni che, collegate o meno alla malattia, possono essere causa di stress, ansia e depressione, le tecniche e strategie per farvi fronte.
- VI° INCONTRO: "la cura di pelle e mucose". *Contenuti*: nozioni e gesti per proteggere, preservare e curare cute, mucose e loro eventuali lesioni. Dall'incontro sono emersi una serie di consigli reciproci per ovviare a questo genere di problemi, come l'uso di particolari creme, detergenti, calzature, farmaci, colliri, ecc..

Queste due esperienze di ETM, sebbene preliminari e incomplete, hanno mostrato che, attraverso un percorso di apprendimento rigoroso e professionale, questi gruppi di malati immunologici possono modificare le loro conoscenze ed abilità, sviluppando un'attitudine più partecipativa e consapevole nella gestione della loro malattia. Esse inoltre consentono di proporre già un primo possibile approccio educativo-terapeutico collettivo per chi soffre di

L.E.S. e S.S.P., fondato su un insieme coerente e pertinente di procedure di educazione e valutazione, che crea i presupposti per futuri studi clinici più allargati.

#### CONCLUSIONI

Tutto ciò richiede il possesso di specifiche competenze pedagogiche, acquisite per mezzo di un'apposita formazione professionale. La corretta pratica dell'educazione terapeutica dei malati richiede apertura interculturale, interdisciplinare e interprofessionale, disponibilità al "lavoro in rete" e ad assumere una nuova identità professionale. È inoltre indispensabile una precisa volontà e disponibilità da parte delle amministrazioni sanitarie ospedaliere e territoriali in modo da sostenere lo sviluppo e la diffusione di queste pratiche in seno alle diverse équipe curanti, favorendo l'integrazione di programmi di ETM condivisi tra ospedale e territorio nel segno della continuità assistenziale. A seconda delle circostanze e delle esigenze del malato, l'educazione può infatti aver luogo sia sul territorio che in ospedale: mentre il personale ospedaliero dovrebbe orientare i propri interventi educativi sulle cause e le circostanze che hanno determinato il ricovero del malato, il personale sanitario del territorio potrebbe incaricarsi dell'accompagnamento educativo del malato nella sua quotidiana realtà di vita<sup>8</sup>. Nonostante la recente apertura della formazione del personale sanitario a campi disciplinari come la psicologia, la comunicazione e il *counselling*<sup>9</sup>, l'educazione terapeutica rimane ancora una risorsa marginale; inoltre, l'attuale politica di formazione, impostata per categorie professionali o specifiche discipline specialistiche, mantiene ancora un carattere settoriale e una sorta di isolamento intellettuale. Noi riteniamo, invece, che l'attuazione di programmi di formazione professionale all'ETM "trasversali", cioè estesi a gruppi misti di sanitari dell'ospedale e del territorio e con profili professionali diversi, potrebbe essere la strategia migliore per rispondere ad un tempo sia ai bisogni dei malati che dei curanti.

Nel 1998 la regione europea dell'OMS ha diffuso un documento<sup>10</sup> contenente le raccomandazioni da seguire nelle attività di educazione terapeutica del malato. Bisogna però aver ben chiaro che la scelta di impegnarsi nell'educazione terapeutica del malato segna "un punto di non ritorno" nella vita professionale, un'esperienza profonda che modifica in maniera irreversibile il modo di vivere con se stessi e gli altri.

---

<sup>8</sup> Marcolongo R, Bonadiman L. Il percorso continuo della salute. In: *QUALE OSPEDALE PER IL XXI SECOLO?*, pp.77-93, a cura del Comitato di Bioetica degli Ospedali Riuniti di Bergamo. Quaderni di Janus, Zadig Editore, Roma, 2002

<sup>9</sup> Dall'inglese *to counsel*, raccomandare; consigliare.

<sup>10</sup> Therapeutic patient education, continuing education programs for healthcare providers in the field of prevention of chronic diseases; report of a W.H.O. working group. WORLD HEALTH ORGANIZATION, Regional Office for Europe, Geneva, 1998.

**Tabella 1. Ambiti di competenza del malato**

- gestione dei farmaci e delle terapie non farmacologiche
- sorveglianza quotidiana della malattia,
- adeguamento di alimentazione e attività fisica,
- gestione dei ritmi di lavoro/studio e riposo,
- procreazione/contraccezione responsabile
- gestione delle risorse e delle relazioni umane (il partner/, i familiari e/o i caregiver, i curanti, gli amici e colleghi, ecc.).

**Tabella 2. Il malato “competente”**

**Un malato è autosufficiente quando:**

**Conosce** (sapere):

**1.** La *propria* malattia

2. I farmaci e le cure che attua.
3. I criteri comportamentali più utili per tutelare la propria salute.
4. I criteri e i metodi per sorvegliare efficacemente la propria salute.

**Attua** regolarmente (saper fare):

1. una corretta autosorveglianza.
2. le cure in modo preciso e consapevole
3. comportamenti sani
4. una buona comunicazione con chi lo assiste e lo cura.

**Assume** autonomamente (saper essere) gli atteggiamenti, le decisioni e i comportamenti più utili alla sua salute nelle diverse situazioni della vita quotidiana

**Tabella 3. Fasi metodologiche dell'educazione terapeutica**

1. identificazione dei bisogni che ogni malato ha in rapporto alla gestione della propria malattia (*diagnosi educativa*),
2. negoziazione col malato di compiti e ruoli nella gestione della malattia e, conseguentemente, identificazione dei contenuti ed obiettivi dell'apprendimento (*contratto educativo/terapeutico*),

3. gestire strategie e tecniche d'apprendimento individuale e/o collettivo pertinenti e attive,
4. valutare i risultati dell'apprendimento utilizzando strumenti idonei.