

# Educazione sanitaria: la chiave di volta nella cura del paziente

Mara Paneroni

Fondazione Salvatore Maugeri IRCCS, Via Mazzini 129, Lumezzane (BS)  
Corrispondenza: mara.paneroni@fsm.it

*Possiamo senz'altro definire l'educazione un'esortazione a superare il principio del piacere e a sostituirlo con quello della realtà.*

Sigmund Freud, Formulazioni sui due principi dell'accadimento psichico, 1911

La malattia respiratoria, soprattutto se cronica, obbliga il paziente a scelte e comportamenti che investono la sua vita quotidiana (lavoro, studio, alimentazione, attività fisica, terapie farmacologiche e riabilitative, ecc.), anche negli aspetti più intimi (matrimonio, figli). Non deve quindi meravigliare che, per affrontare al meglio la malattia, il paziente possa avvantaggiarsi di specifici programmi di cura integrata [1].

Nonostante le importanti eterogeneità di questi programmi, c'è una comunanza fra di essi nell'obiettivo di ridurre la frammentazione delle cure, di aumentarne la continuità e il coordinamento [1]. In tale contesto, gli interventi educazionali verso il paziente rappresentano una componente importante della gestione integrata delle malattie croniche [2], e tutti i malati dovrebbero ricevere sostegno per auto-gestire la propria malattia nel modo più efficace possibile. Tale aspetto è sancito anche nelle più recenti linee guida in ambito della Riabilitazione Respiratoria, che nella raccomandazione 17 recitano: "L'educazione è una componente integrante della Riabilitazione Respiratoria e dovrebbe includere l'informazione verso un'auto gestione collaborativa e verso la prevenzione e il trattamento delle riacutizzazioni" [3].

L'evidenza attuale nelle malattie croniche respiratorie suggerisce che i pazienti con efficaci capacità di autogestione hanno una maggiore cura di sé, hanno un minor numero di ospedalizzazioni e fanno un uso più congruo dei farmaci [4-7], potendo essi stessi avere un ruolo fondamentale nel determinare il corso della malattia e la loro qualità di vita. Tuttavia, la pratica dell'educazione del paziente verso corretti stili di vita e l'autogestione della malattia non è cosa semplice. Secondo la definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, "l'educazione in ambito sanitario è qualunque combinazione di esperienze di insegnamento che hanno il fine di aiutare l'individuo e la

comunità a migliorare la propria salute, aumentandone la conoscenza e influenzando l'attitudine" [8].

Quindi educare significa insegnare e tale attività va al di là del concetto, più semplice, di fornire informazioni al paziente riguardo la sua malattia.

Infatti, mentre l'informazione è costituita da un insieme di consigli, raccomandazioni e istruzioni, l'educazione è, invece, una pratica complessa che implica una diagnosi educativa, la scelta di obiettivi d'apprendimento e l'applicazione di tecniche d'insegnamento e di valutazione pertinenti, al fine di consentire al paziente di:

- > *Conoscere* la propria malattia (*sapere = conoscenza*),
- > *Gestire* la terapia in modo *competente* (*saper fare = autogestione*),
- > *Prevenire* le complicanze evitabili (*saper essere = comportamenti*).

L'educazione terapeutica consiste quindi in un programma di formazione, al termine del quale il paziente diviene capace di esercitare autonomamente delle competenze terapeutiche che, fino ad allora, ed in una visione ormai superata del "prendersi cura", sarebbero di responsabilità dei sanitari curanti.

Ciò implica un vero e proprio trasferimento pianificato ed organizzato di competenze terapeutiche dai curanti ai pazienti o caregiver, grazie al quale la dipendenza lascia progressivamente il posto alla responsabilizzazione ed alla collaborazione attiva. L'educazione al self management deve quindi passare dall'importante concetto di auto-efficacia ovvero dalla percezione che il paziente deve avere di saper gestire correttamente e coerentemente la propria problematica di salute, e di riuscire a produrre con le sue azioni un outcome positivo. Strategie specifiche nel paziente respiratorio includono interventi mirati alla cessazione dell'abitudine tabagica, alla promozione dell'aderenza all'uso di farmaci e ad altre terapie in corso (es. ventiloterapia, terapie per la disostruzione bronchiale etc.), al miglioramento del livello di attività fisica domiciliare e di corretti stili di vita e il precoce riconoscimento e trattamento delle riacutizzazioni [9].

Un compito educativo così delicato e complesso rende necessario da parte dei professionisti sanitari il possesso di specifiche competenze pedagogiche, acquisite per mezzo di un'apposita formazione interdisciplinare. A questo

scopo, nel corso della formazione del fisioterapista è indispensabile fornire, tra le altre, anche conoscenze e competenze concernenti la comunicazione, la pedagogia, la sociologia e l'antropologia sanitaria. Tali materie di studio sono purtroppo ad oggi ancora poco rappresentate nel percorso formativo della laurea triennale, mentre largo spazio viene dedicato ad esse nel percorso della laurea di secondo livello in Scienze delle Professioni Sanitarie della Riabilitazione. È auspicabile tuttavia che tale approccio terapeutico diventi un "modus operandi" di tutti i fisioterapisti, ma in generale di tutta l'équipe che si occupa di riabilitazione del paziente respiratorio cronico. Gli interventi educativi di self-management riguardano tutte le patologie respiratorie croniche e, laddove la disabilità del paziente non sia elevata, essi sono indirizzati prevalentemente verso il paziente stesso. Nelle patologie dove invece si instaura una elevata disabilità o il paziente sia molto anziano o pediatrico, fruitore principale dell'intervento è il caregiver, che diventa lui stesso "curante" del paziente.

I due articoli originali presentati in questo numero della Rivista descrivono proprio interventi educazionali in cui il lavoro dei caregiver è importantissimo. Il primo, della collega Messina, si concentra sull'intervento pre-dimissione svolto nei confronti del caregiver del paziente affetto da patologie neuromuscolari. Il secondo, di Foà et al. descrive invece un interessante lavoro svolto verso i caregiver di pazienti pediatrici, e va a proporre un aspetto particolare della terapia educativa ovvero l'intervento educativo transculturale.

L'articolo di Nobili, infine, spiega invece in modo dettagliato i meccanismi che sono alla base dell'aderenza alla cura, ponendo l'attenzione su un aspetto poco considerato, ma fondamentale nell'educazione ovvero la relazione che si instaura tra operatore e paziente che deve divenire alleanza terapeutica.

A conclusione di questo breve editoriale, appare utile sottolineare i principali obiettivi che il fisioterapista e l'équipe curante può perseguire mediante l'educazione terapeutica:

- 1) Migliorare il controllo delle condizioni cliniche e della qualità di vita dei malati e delle loro famiglie ottenendo una riduzione delle complicanze, una maggiore adesione al trattamento terapeutico e riabilitativo e la riduzione degli effetti indesiderati dei farmaci;
- 2) Permettere al paziente di operare scelte consapevoli di vita per salvaguardare o perseguire il miglior stato di benessere fisico, psichico e sociale;
- 3) Favorire il risparmio economico e il più corretto impegno di risorse in ambito sanitario mediante una diminuzione della domanda di cure ed esami non necessarie, superflui e/o rindondanti.

E così, come la Chiave di Volta è la "pietra centrale che chiude un arco e che è fondamentale per la sua stabilità", l'educazione del paziente e del caregiver può rappresentare per la riabilitazione l'elemento centrale o portante che può guidare il paziente a divenire partecipe e gestore della propria cura.

## Bibliografia

- [1] Ouwens M, Wollersheim H, Hermens R, Hulscher M, Grol R. Integrated care programmes for chronically ill patients: a review of systematic reviews. *Int J Qual Health Care* 2005;17:141-146.
- [2] Wagner EH. Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness? *Eff Clin Pract* 1998;1:2-4.
- [3] Ries AL. Pulmonary rehabilitation: summary of an evidence-based guideline. *Respir Care*. 2008 Sep;53(9):1203-1207.
- [4] Lorig K, Sobel D, Stewart A, et al. Evidence suggesting that a chronic disease self-management program can improve health status while reducing hospitalization: a randomized trial. *Med Care* 1999;37:5-14.
- [5] Effing T, Monnikhof EEM, Van der Valk PP, Zielhuis GGA, Walters EH, Van der Palen JJ, Zwerink M. Self-management education for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2007, Issue 4:1-45.
- [6] Casas A, Troosters T, Garcia-Aymerich J, et al. Integrated care prevents hospitalisations for exacerbations in COPD patients. *Eur Respir J*. 2006;28:123-130.
- [7] Walters JAE, Turnock AC, Walters EH, Wood-Baker R. Action plans with limited patient education only for exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2010, Issue 5: 1-40.
- [8] [http://www.who.int/topics/health\\_education/en/](http://www.who.int/topics/health_education/en/)
- [9] Nici L, Rackin J, Rochester CL, Bourbeau JC, Carlin BW, Casaburi R, Celli BR, Cote C, Crouch RH, Diez-Morales LF, Donner CF, Fahy BF, Garvey C, Goldstein R, Reticker AL, Laroche SC, Make B., Maltais F, McCormick J, Morgan MDL, Ries AL, Troosters T, ZuWallack R. Pulmonary Rehabilitation Journal of Cardiopulmonary Rehabilitation and Prevention 2009;29:141-151.