

Cos'è l'educazione terapeutica? Perché è importante?

L'educazione terapeutica può contribuire a migliorare la qualità delle cure quotidiane eseguite dal paziente. Infatti, secondo la relazione tecnica dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (1998) "l'educazione terapeutica deve permettere al paziente di acquisire e di conservare le capacità e le competenze che lo aiutano a vivere in maniera ottimale la vita durante la malattia. Di conseguenza si tratta di un processo continuo, integrato nel piano terapeutico e centrato sul paziente. L'educazione è costituita da un'attività organizzata di sensibilizzazione, d'informazione, d'apprendimento dell'autogestione e del sostegno psicologico concernente la malattia, il trattamento prescritto e le cure".

Da un'analisi della letteratura è emerso come l'educazione sia un aspetto di grande rilevanza anche nella cura del paziente affetto da fibrosi cistica (Standard of care, 2005). Emerge infatti che, come nelle altre patologie croniche, l'adesione alle cure proposte non sia costante, in modo particolare per quanto concerne la fisioterapia (Abbott J., et al.; 2001). (Di Matteo R, et al., 2002) (Lynn B. Myers & Horn S., 2006) (Walters S., 2001) (White D., 2007). **I pazienti meglio informati ed educati non solo hanno una maggiore conoscenza della propria malattia, ma dimostrano una migliore capacità critica e decisionale riguardo la gestione della stessa (empowerment) ed assumono un ruolo più attivo nelle cure collaborando con il personale sanitario.** Inoltre essi aderiscono maggiormente al piano di cure presentando di conseguenza una riduzione delle complicanze, livelli di sopravvivenza più alti, una miglior qualità di vita e una riduzione dei ricoveri non adeguati (Baldo et Al., 2009, Journal of Cystic Fibrosis) (Standard of Care 2005) (Tattersal et al, 2002, Clinical Medicine) (Lorig K. Et al. 1999).

L'educazione terapeutica, quindi, non può essere considerata una parte secondaria del trattamento, in modo particolare di quello riabilitativo.

Analisi dell'assistenza fornita dal Centro di Rovereto e proposta di un piano educativo

Nel gennaio 2010 è stata eseguita un'analisi conoscitiva riguardo l'assistenza sanitaria fornita ai pazienti nel Centro di Supporto Trentino per la Cura della Fibrosi Cistica (situato presso l'Ospedale Santa Maria del Carmine di Rovereto) nella quale sono state valutate le cartelle cliniche degli utenti attraverso il Manuale di Autovalutazione HPH. Gli standard del manuale considerati sono tre:

valutazione del paziente, informazione e intervento sul paziente, continuità e cooperazione nelle cure.

L'analisi ha evidenziato che sebbene le attività di educazione del paziente vengano attuate dal personale sanitario (verbalmente, con dimostrazioni pratiche e/o materiale informativo), queste vengono documentate solamente nel 55% delle cartelle cliniche. Questa e altre criticità emerse hanno stimolato la ricerca e la proposta di un progetto educativo basato su un quadro metodologico, personalizzato e motivato, e quindi la raccolta dei dati relativi ai bisogni educativi e di cura dei pazienti, l'organizzazione del lavoro (chi fa, che cosa) e la condivisione di informazioni fra le diverse figure professionali e fra i centri di cura (di Rovereto e Verona). Analizzando gli strumenti usati in altre realtà europee con esperienza nel settore dell'educazione, è stato quindi definito un iniziale progetto educativo che è stato poi proposto ai pazienti seguiti dal centro di Rovereto ed ai loro famigliari al fine di rilevarne l'applicabilità, l'utilità ed il gradimento.

Hanno partecipato allo studio i pazienti e i loro famigliari che si sono recati in ospedale per un controllo o per un ricovero nel periodo tra dicembre 2010 e febbraio 2011, per un totale di 22 soggetti (2 dei quali hanno interrotto l'intervista per motivi indipendenti dal progetto) ovvero il 45% degli utenti del Centro. La sperimentazione è stata rivolta a coloro che nella vita quotidiana si assumono la responsabilità di gestione della malattia: ai caregivers o genitori, nel caso di paziente in età infantile; contemporaneamente ai genitori ed al paziente, se quest'ultimo risulta in età adolescenziale (per il "passaggio di responsabilità"); direttamente al paziente se adulto.

Ai pazienti ed ai genitori che hanno partecipato allo studio, è stato inizialmente chiesto di rispondere ad un questionario composto da 14 domande a risposta multipla che riguardano diversi aspetti della FC e della sua gestione (caratteristiche della FC, misure d'igiene, fisioterapia, farmaci...).

Successivamente è stato mostrato il piano educativo, una tabella in cui vengono elencate le competenze e gli obiettivi educativi che pazienti e genitori devono raggiungere per migliorare le conoscenze e la gestione della malattia, come per esempio saper riconoscere i sintomi di una riacutizzazione respiratoria e sapere come reagire. Viene chiesto all'utente di segnare tra i 26 obiettivi d'apprendimento elencati quali desidera o ritiene necessario approfondire assieme al fisioterapista.

Nella fase seguente sono stati analizzati gli errori o i dubbi emersi dal primo questionario e sono stati affrontati gli obiettivi selezionati nel piano educativo integrando le spiegazioni con materiale educativo.

Infine, per valutare la chiarezza del primo questionario, l'utilità del progetto educativo proposto ed il suo gradimento, è stato chiesto ai partecipanti di rispondere a due brevi questionari, riportati nella Tabella 1 e 2.

Cosa è emerso?

L'educazione terapeutica è una delle attività principali svolte dall'èquipe di Rovereto, ma la mancanza di un approccio metodologico ed organizzato (chi fa che cosa) potrebbe non garantire un'adeguata preparazione del paziente/famiglia; dalla somministrazione del questionario di conoscenza e del piano educativo è emerso che: solo 4 soggetti hanno concluso il questionario senza errori, mediamente la totalità dei soggetti ha risposto in maniera errata al 14% delle domande di conoscenza ed ha voluto approfondire 3 punti del piano educativo.

Il progetto ha permesso di rilevare alcuni aspetti in cui il fisioterapista potrà migliorare il suo intervento:

- **Prevenzione delle infezioni:** sebbene i pazienti mostrino un buon interesse riguardo alla prevenzione delle infezioni, non conoscono adeguatamente le norme igieniche da tenere all'interno del centro. Quindi il fisioterapista e/o l'infermiere dovranno porre maggiore attenzione all'educazione del paziente su questo aspetto e trovare delle strategie educative efficaci.
- **Effetti dell'attività fisica e della fisioterapia:** è necessario che il fisioterapista approfondisca questo punto non solamente spiegando gli effetti di tali attività sull'apparato respiratorio, ma dando anche importanza ai risvolti sociali a cui essi possono portare.
- **Pulizia e disinfezione degli strumenti:** si è rilevato come questo compito rimanga di competenza dei genitori anche per pazienti che hanno raggiunto l'età adulta. Si dovrebbe quindi favorire il passaggio di questa competenza dai genitori al figlio.
- **Azione dei farmaci sulle vie respiratorie:** molti pazienti hanno espresso interesse ad approfondire questa tematica, sebbene l'ordine delle terapie fosse già chiaro.
- **Educazione dei pazienti adolescenti:** è emerso come questo gruppo sia quello con il maggior bisogno educativo, probabilmente dovuto al fatto che è questa la fase in cui il paziente inizia ad assumersi le sue responsabilità rispetto alla malattia. Il fisioterapista dovrà quindi trovare delle strategie educative per rispondere alle necessità dei ragazzi e per ricercare il loro coinvolgimento nella gestione della malattia.

Il parere dei pazienti e delle famiglie

Di rilevante importanza, al fine di giudicare la buona riuscita del progetto, sono stati i giudizi dei pazienti/genitori raccolti nei questionari di gradimento (Tabella 1 e 2): il progetto ed il piano educativo proposti hanno riscontrato un elevato gradimento, circa il 75% dei partecipanti ha trovato il progetto proposto “molto” utile e gradito, e di aver ricevuto informazioni applicabili ad aspetti concreti della vita quotidiana.

Tabella 1: Risposte al questionario A

		Per nulla	Poco	Abb.	Molto
1.	Le istruzioni fornite per la compilazione del questionario sono state esaurienti?	0%	0%	41%	59%
2.	Le domande e le risposte del questionario sono espone in modo chiaro?	0%	5%	36%	59%
3.	La terminologia utilizzata nelle domande è risultata comprensibile?	0%	0%	23%	77%
4.	Le domande riguardano aspetti concreti della mia vita quotidiana?	0%	0%	32%	68%
5.	Il numero delle domande del questionario è adeguato?	0%	0%	27%	73%

Tabella 2: Risposte al questionario B

		Per nulla	Poco	Abb.	Molto
1.	Le informazioni fornite nel corso della seduta di educazione sono state chiare?	0%	0%	0%	100%
2.	Le informazioni date nel corso della seduta di educazione sono applicabili alla mia vita quotidiana?	0%	0%	40%	60%
3.	Sono capace di applicare autonomamente quanto mi è stato insegnato?	0%	0%	15%	85%
4.	Sono stato aiutato ad esprimermi?	5%	0%	45%	50%
5.	L'operatore che mi ha seguito si è assicurato che io abbia capito?	0%	0%	5%	95%
6.	Il piano educativo che mi è stato mostrato potrà rivelarsi uno strumento utile ?	0%	0%	25%	75%

7. Il piano educativo è di mio gradimento?	0%	5%	20%	75%
--	----	----	-----	-----

Per avere una visione più approfondita della complessa problematica educativa e migliorare il progetto proposto, sono inoltre state raccolte le osservazioni ed i suggerimenti dei partecipanti. Sono emerse alcune criticità riguardo alla formulazione del primo questionario in cui alcune domande sono risultate complesse, e sono stati proposti ulteriori aspetti, come quello psicologico ed emotivo, da inserire nel piano educativo.

Alcuni genitori hanno sottolineato come il progetto educativo sia uno stimolo a porre maggiore attenzione a quello che si fa nel quotidiano, a guardare le cose con occhio più critico. Per esempio, una mamma ha riferito che, grazie al progetto proposto, osservando il figlio mentre assumeva il broncodilatatore si è chiesta “Sta assumendo il farmaco in maniera corretta? Con che velocità deve inspirare il farmaco e quanto deve trattenere il respiro?”.

Un altro genitore ha messo in evidenza l’esigenza di essere affiancato dai professionisti sanitari nell’educazione del figlio e come la responsabilizzazione del figlio inizi già in età scolare. Andando a scuola, infatti, il figlio deve imparare a riconoscere ed attuare da solo i comportamenti corretti, come ad esempio lavarsi le mani dopo essere sceso dall’autobus o prima di mangiare.

Il progetto proposto è di facile comprensione ed utilizzo, sia per i fisioterapisti che per i pazienti. Inoltre il paziente, esprimendo le proprie preferenze, ha potuto personalizzare il proprio piano terapeutico in collaborazione con il fisioterapista assumendo un ruolo attivo e propositivo.

Implicazioni nella pratica

Lo svolgimento del piano educativo, avendo identificato in modo tangibile il bisogno formativo dell'utente, ha certamente permesso non solo una prima, immediata soddisfazione dell'esigenza dei pazienti o dei caregivers, ma anche gettato le basi per un processo a lungo termine di formazione attiva (contratto educativo).

Si prende però atto che un utilizzo più sistematico dello strumento educativo proposto in questo studio potrebbe certamente permettere una raccolta dei dati più esaustiva e valida.

Per la realtà del Centro di Supporto Trentino per la cura della FC, la scheda di educazione, dopo alcune modifiche migliorative, potrebbe essere uno strumento da integrare nella Cartella Clinica Informatizzata in modo da condividerla anche con il Centro di riferimento di Verona; mentre

all'interno del reparto, rappresenterebbe il mezzo per coinvolgere in modo organizzato, nei processi educativi e gestionali, più figure professionali e i pazienti stessi.

Dott.ssa Cristina Guerzoni
Dott.ssa Miriam Pomaroli
Rovereto, 27/04/2011