

MA 14141

Alessandra Beghelli Annamaria Ferraresi Monica Manfredini

Educazione terapeutica

Metodologia e applicazioni

Nuova edizione

CAP 2-5-6-7-8



A-43

I lettori che desiderano
informazioni sui volumi
pubblicati dalla casa editrice
possono rivolgersi direttamente a:

Carocci editore

Corso Vittorio Emanuele II, 229
00186 Roma
telefono 06 42 81 84 17
fax 06 42 74 79 31

Siamo su:
www.carocci.it
www.facebook.com/carocceditore
www.twitter.com/carocceditore

Carocci Faber

Indice

2ª edizione, febbraio 2015
1ª edizione, settembre 2004 (5 ristampe)
© copyright 2015 by Carocci editore S.p.A., Roma

Editing e impaginazione
Fregi e Majuscole, Torino

Finito di stampare nel febbraio 2015
da Grafiche VD, Città di Castello (PG)
ISBN 978-88-7466-718-5

Riproduzione vietata ai sensi di legge
(art. 171 della legge 22 aprile 1941, n. 633)

Senza regolare autorizzazione,
è vietato riprodurre questo volume
anche parzialmente e con qualsiasi mezzo,
compresa la fotocopia, anche per uso interno
o didattico.

Presentazione 11
di *Loredana Sasso*

Parte prima
I presupposti 15

- 1 Definire un nuovo concetto di salute** 17
- 1.1. I fattori che determinano la salute 20
 - 1.2. Affrontare i problemi di salute: il coping proattivo 24
In sintesi 25
Esercizi di approfondimento e autovalutazione 26
- 2 Dall'informazione all'educazione** 27
- 2.1. Educazione alla salute 28
 - 2.2. Educazione terapeutica 30
In sintesi 34
Esercizi di approfondimento e autovalutazione 35
- 3 La funzione educativa delle professioni sanitarie** 37
- 3.1. Il bisogno di formazione specifica per l'educazione terapeutica 39
 - 3.2. Gli sviluppi raccomandati per l'educazione terapeutica 42
In sintesi 43
Esercizi di approfondimento e autovalutazione 43
- 4 Health Literacy: principi teorici e strumenti pratici** 45
di *Patrizia Fabbri, Federica Fiorini e Francesca Cavicchi*
- 4.1. Che cosa si intende con il concetto di Health Literacy 45
 - 4.2. Perché è importante aumentare la consapevolezza 46
 - 4.3. Contesto generale: come si posiziona l'Italia 46

- 4.4. Metodi per migliorare la comunicazione verbale e la comunicazione scritta 48
 4.4.1. Il materiale cartaceo per l'utente
- 4.5. Uno sguardo all'utente nell'era di Internet 56
 In sintesi 56
 Esercizi di approfondimento e autovalutazione 57
- Parte seconda**
Il metodo 59
- 5 Le fasi del processo educativo 61**
 In sintesi 63
 Esercizi di approfondimento e autovalutazione 63
- 6 Analisi del bisogno educativo 65**
 6.1. Definire il bisogno educativo 65
 6.2. Aree di indagine 65
 6.3. Contratto fra operatore e utente 69
 6.4. Metodologia della ricerca nell'analisi dei bisogni 70
 6.4.1. Osservazione partecipante 6.4.2. Intervista 6.4.3. Consultazioni con testimoni qualificati e interviste informali 6.4.4. Analisi degli eventi critici 6.4.5. Questionario 6.4.6. Focus group
 In sintesi 78
 Esercizi di approfondimento e autovalutazione 79
- 7 La progettazione dell'attività educativa 81**
 7.1. Caratteristiche della progettazione 81
 7.2. Definizione degli obiettivi educativi 82
 7.3. Negoziazione degli obiettivi con l'utente 86
 7.4. Valutazione delle risorse disponibili 86
 7.5. Progettazione dei contenuti 87
 7.6. Scelta delle metodologie 88
 7.7. Progettazione operativa: aspetti logistico-organizzativi 89
 In sintesi 91
 Esercizi di approfondimento e autovalutazione 92
- 8 Attuazione del progetto educativo 93**
 8.1. Caratteristiche generali degli interventi 93
 8.2. Incontro informativo-educativo verso il singolo 94
- 8.3. Lezione partecipata 95
- 8.4. Addestramento 97
- 8.5. Elaborazione di informazioni scritte 100
 8.5.1. Il titolo 8.5.2. Il linguaggio 8.5.3. Aspetti grafici e redazionali
 8.5.4. Lunghezza 8.5.5. Tecnica del Questioning 8.5.6. Variazioni nelle parole e nel ritmo 8.5.7. Attenzione al vissuto della popolazione di riferimento
- 8.6. Counseling motivazionale breve 107
 8.6.1. Il metodo centrato sull'utente 8.6.2. Il colloquio motivazionale
 8.6.3. Conoscere e individuare le resistenze 8.6.4. Gestire le resistenze
 In sintesi 114
 Esercizi di approfondimento e autovalutazione 115
- 9 La valutazione 117**
 9.1. Il concetto di valutazione 117
 9.2. La valutazione come processo 118
 9.3. La valutazione in rapporto al bisogno di educazione 119
 9.4. Aree di indagine della valutazione 120
 9.5. Il gradimento dei partecipanti 121
 9.5.1. Valutazione delle reazioni e delle osservazioni durante l'intervento educativo 9.5.2. Valutazione delle reazioni e delle osservazioni al termine dell'intervento educativo
- 9.6. L'apprendimento dei partecipanti 125
 9.6.1. L'apprendimento cognitivo 9.6.2. L'apprendimento delle abilità manuali/gestuali 9.6.3. L'apprendimento relazionale
- 9.7. Trasferibilità 131
- 9.8. Analisi e misurazione di indicatori di risultato 133
 9.8.1. Dati hard 9.8.2. Dati soft
 In sintesi 134
 Esercizi di approfondimento e autovalutazione 135
- Parte terza**
Metodologia applicata:
esemplificazione di progetti educativi 137
- 10 Dimissione ospedaliera con presidi medico-chirurgici complessi 139**
 10.1. Progetto Vado a casa con la PEG 139
 10.2. Gli strumenti: l'opuscolo 142

- 11 Il contesto ostetrico-ginecologico 149**
- 11.1. Il parto in acqua: l'offerta della Clinica ostetrica dell'Azienda ospedaliero-universitaria di Ferrara 149
di *Valentina Castellari, Eurika Bolognesi e Rosaria Cappadona*
- 11.2. Progetto di educazione alla salute: il parto in acqua 156
- 11.3. Tumore della cervice uterina: interventi di prevenzione e promozione della salute rivolti alle donne migranti 160
di *Edoh Akpene Attivi, Doina Nedea, Eurika Bolognesi e Rosaria Cappadona*
- 12 Il contesto delle malattie infettive 167**
- 12.1. Progetto di educazione alla salute Come prevenire le malattie sessualmente trasmissibili 168
di *Monica Manfredini e Giorgia Miani*
- 12.2. Gli strumenti: l'opuscolo 171
- 13 La gestione della terapia farmacologica 175**
- 13.1. Progetto di educazione terapeutica: la gestione della terapia anticoagulante a domicilio 175
- 13.2. Gli strumenti: l'opuscolo 177
- Bibliografia 181**
- Gli autori 191**

Presentazione

Questa nuova edizione del testo rende ragione alla sfida intrapresa con la prima edizione.

L'educazione alla salute e l'educazione terapeutica sono oggi una realtà e una necessità che tutti i servizi sanitari moderni riconoscono tra le competenze prioritarie dei professionisti della cura da sviluppare.

La competenza nei processi educativi rivolti alle persone affette da una patologia cronica ha progressivamente e costantemente aumentato la propria ragione d'essere in rapporto all'aumento dei pazienti affetti da queste patologie.

La filosofia dell'educazione alla salute e dell'educazione terapeutica si fonda su alcuni concetti base:

- il principio che ogni individuo è il responsabile primario della propria salute;
- l'importanza della prevenzione delle complicanze nelle patologie croniche;
- la riduzione della dipendenza del paziente dai sanitari.

I concetti esposti riflettono una nuova interpretazione del ruolo del paziente che diventa, nei tempi e nei modi concordati con l'équipe curante, il "curante di sé stesso". Per il personale sanitario si tratta di una rivoluzione culturale circa il rapporto storicamente impostato con il cittadino.

La sfida è quella di affiancare con gradualità la persona affetta da una patologia, con l'obiettivo di sostenerla, informarla, incoraggiarla, verso un progressivo passaggio a un'azione educativa globale che conduca l'individuo e la famiglia a farsi carico dei problemi di salute che li riguardano.

È un'azione non facile, che ripercorre tutte le tappe della relazione d'aiuto e che partendo dall'informazione, attraverso la comunicazione e il supporto di metodologie efficaci, conduce alla realizzazione del coping – ossia la “capacità di fare fronte, di tenere testa” – rispetto a situazioni che comportano difficoltà, rischio e revisione del proprio modo di vivere.

In questa logica e nel pieno rispetto delle competenze riconosciute dai profili di appartenenza, i professionisti hanno la necessità di costruire, esercitare, sperimentare, durante i percorsi di formazione e in ambiente protetto, abilità e metodi che li aiutino a diventare i professionisti della salute, di cui i cittadini hanno oggi bisogno.

L'edizione del testo, rivisto e aggiornato, permette un corretto approccio all'educazione alla salute e all'educazione terapeutica, contestualizzando l'acquisizione e la sperimentazione delle competenze necessarie, attraverso la presentazione di casi che affrontano e valutano l'autonomia del paziente nei tre campi: cognitivo, manuale/gestuale e relazionale.

Il volume si inserisce pienamente tra gli interventi di didattica attiva e partecipata, in quanto introduce lo studente alla costruzione e all'impiego degli strumenti e delle metodologie applicate all'educazione alla salute e all'educazione terapeutica.

Il libro è diviso in tre parti. La prima parte, partendo dal concetto di salute, traccia le linee evolutive del passaggio dall'informazione all'attivazione del processo educativo definendo i principi teorici e gli strumenti pratici della Health Literacy. La seconda parte si snoda attraverso le fasi della metodologia del processo educativo. In questo senso l'approccio propone un'attenta pianificazione degli interventi educativi da porre in essere al fine di non lasciare alla casualità il successo o il fallimento di un intervento educativo. La terza parte, infine, rinforza e sostiene la seconda, presentando esempi di applicazione della metodologia educativa in alcuni selezionati contesti.

Attraverso i casi citati lo studente potrà percorrere le fasi della metodologia e chiarirne i diversi elementi. I contesti proposti sono tutti riferiti a situazioni che producono modificazioni importanti nelle persone e richiedono una revisione del proprio stile di vita. I capitoli si concludono con utilissime sintesi e con esercizi di autoverifica. Il testo pare particolarmente indicato per gli studenti dei corsi di laurea delle professioni sanitarie, ma può essere un importante strumento di apprendimento

e aggiornamento anche per gli operatori sanitari, i quali giornalmente sono chiamati a sperimentare il proprio modo di essere professionisti in rapporti assistenziali che, in ospedale o a domicilio, si prolungano nel tempo realizzando di fatto e concretamente la “continuità assistenziale”. Infatti, è proprio in questo ambito che risiede una delle sfide più importanti per il futuro della sanità: l'autonomia e la responsabilizzazione dei cittadini nel rapporto e nella gestione della propria salute.

LOREDANA SASSO

Professore associato, Università degli Studi di Genova,
dipartimento di Scienze della salute

Parte prima

I presupposti

Le riflessioni presentate in questa *Parte prima* del testo intendono porre l'attenzione sul diverso concetto di bisogno che si è strutturato negli anni e sulla sua evoluzione.

Proporre nuovi concetti di salute è fondamentale per ridefinire nuovi processi di programmazione degli interventi educativi, per permettere a questi ultimi di essere coerenti con i bisogni della persona, commisurati alla specificità del problema e pertinenti con le capacità dell'individuo e della famiglia.

Il nodo fondamentale è quello di un diritto alla salute inclusivo, centrato sui bisogni e sulle risorse personali, che riesca a rendere ciascun individuo protagonista della propria salute, qualunque siano le sue capacità, le sue potenzialità e i suoi limiti.

Il termine "bisogno" deve spostare la prospettiva dall'operatore sanitario alla persona, per rispondere alle sue necessità.

La logica è quella di lavorare nella direzione di un miglioramento continuo, sulla base di una riflessione approfondita e di una progettazione funzionale ai bisogni concreti degli individui, bisogni ed esigenze che richiedono una risposta tanto più urgente quanto più essi si manifestano.

In questa *Parte prima* del libro si analizzano alcuni concetti quali la salute e l'educazione.

Tali precisazioni sono da intendersi come presupposti per l'approfondimento della parte dedicata alla metodologia educativa riferita ai problemi di salute.

1

Definire un nuovo concetto di salute

Proporre una nuova definizione di salute non è certo cosa facile; la salute, negli ultimi decenni, è stata oggetto di studi da parte di diverse discipline scientifiche e umanistiche. Un modo interessante per avvicinarsi al significato di un termine è iniziare dal contenuto semantico primo della parola, ossia dall'etimologia: risalire al vocabolo antico che è giunto fino al nostro linguaggio aiuta infatti a far luce sul suo significato.

Il termine "salute" deriva dal latino *salus*, che significa "fortuna", "benessere", "prosperità", "vita", "salvezza". Il significato di "salvezza", in modo particolare, rimanda alla valenza che ancora oggi talvolta diamo al termine: salute come salvezza dalla malattia o come assenza di malattia. L'origine greca risuona invece nel termine "salute" della lingua inglese: *health*, dal greco *holos*, che ha il significato di "insieme", "tutto".

Dopo queste brevi precisazioni sull'etimologia del termine "salute", sempre nel tentativo di ricavarne il significato primo, ci sembra opportuno fare riferimento alla filosofia, e in modo più specifico all'ermeneutica quale arte e tecnica dell'interpretazione, della ricerca riferita all'attribuzione di significato, a un'apertura di senso. Tra i maggiori filosofi contemporanei, Hans-Georg Gadamer è riconosciuto quale padre dell'ermeneutica, e in diversi saggi e articoli ha proposto riflessioni filosofiche sulla salute. Gadamer (1994, p. 123) afferma che «il modo più chiaro per raffigurarsi la salute consiste nel concepirla come uno stato di equilibrio. L'equilibrio è come un'assenza di gravità, in quanto i pesi si annullano reciprocamente [...]. La salute: il ritmo della vita, un processo incessante in cui l'equilibrio si ristabilizza sempre». Le parole di Gadamer mettono a fuoco la caratteristica del dinamismo che è implicito nel concetto di salute: la situazione di benessere, spesso intesa come sinonimo di salute, implica la capacità di adattarsi costan-

temente alle richieste e agli stimoli del mondo esterno. L'adattamento, la ricerca di ristabilire un equilibrio, pur seguendo modalità per alcuni aspetti standardizzabili, è comunque sempre un'esperienza individuale. La percezione della salute, il sentirsi bene fanno parte dell'individuale esperienza umana con le sue caratteristiche biofisiche, ma anche con i significati che individualmente riponiamo in essa: che cosa significa star bene per me? Che cosa significa star bene per te? L'aspetto individuale/esperienziale della salute è sicuramente quello più complesso da cogliere a pieno, è un sentire difficile da definire o misurare, ha un carattere segreto. «Senza dubbio nella vitalità della nostra natura è insita la tendenza per cui la consapevolezza si trattiene dall'esprimersi, in modo che la salute risulti nascosta e così protetta» (ivi, p. 122). La salute è una condizione umana preziosa, che deve essere salvaguardata e non può essere delegata solo a iniziative individuali. La salute è un sistema complesso, multidimensionale; si può esprimere in modo positivo o negativo in ambiti molto diversi dell'esperienza umana. La salute si esprime in modo più o meno potente in tutte le dimensioni della vita: fisica, psichica, relazionale, spirituale.

Per questo motivo il diritto alla tutela della salute, previsto dallo statuto dell'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) e in Italia dalla Costituzione della Repubblica nel citatissimo art. 32, non è più adatto: il radicale cambiamento del quadro nosologico, caratterizzato dal dominio delle malattie croniche, impone la ridefinizione di salute come capacità di adattarsi e autogestirsi, e non solo come raggiungimento di un completo benessere o assenza di malattia.

La definizione di salute dell'OMS formulata nel 1948, che vede la salute come «uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non semplicemente assenza di malattia o infermità» (WHO, 1998, trad. nostra), deve spostarsi da un concetto statico di "completo benessere" a uno più dinamico e funzionale, e comporta la necessità di usare strumenti di misurazione che definiscano la salute come la capacità di adattarsi e di gestire sé stessi.

Il termine "completo" contribuisce involontariamente a una continua ricerca di una salute assoluta o totale assenza di malattia.

Tendere a uno stato di salute assoluto implica che il sistema sanitario sia in continua evoluzione per ridefinire costantemente il concetto di malattia.

L'aspirazione a uno stato di salute perfetto comporta, in molti casi, la continua ricerca di un "diritto assoluto" che si è tradotta in un'affannosa e sempre insoddisfatta richiesta di prestazioni mediche.

Dal 1948 la popolazione e la natura delle malattie sono notevolmente cambiate: allora le malattie acute rappresentavano le principali malattie e quelle croniche portavano alla morte precoce.

Le modificazioni delle condizioni socioeconomiche e ambientali e il progressivo aumento dell'aspettativa di vita hanno determinato un cambiamento nei modelli di malattia e un aumento del numero di persone, in tutto il mondo, affette da malattie croniche.

Invecchiare con tali patologie è diventato la norma, e il loro trattamento rappresenta la maggior parte delle spese a carico del sistema sanitario, il quale, sempre più, sta manifestando problemi di sostenibilità.

Per questo motivo la definizione dell'OMS non è più realistica, in quanto presenta le persone affette da malattie croniche e disabilità come ammalate in modo definitivo.

Inoltre, la definizione di «stato di completo benessere fisico, mentale e sociale» impedisce all'individuo di fronteggiare in modo autonomo le sfide fisiche, emotive e sociali di una vita in continuo divenire; se così fosse, la persona non sarebbe in grado di vivere in modo soddisfacente in presenza di una malattia cronica o di una disabilità.

Negli ultimi anni l'OMS ha sviluppato diversi sistemi per classificare le malattie e descrivere gli aspetti della salute, della disabilità, del funzionamento e della qualità della vita.

Varie proposte sono state presentate per adattare la definizione di salute. Nella *Carta di Ottawa* si sottolinea l'importanza delle risorse sociali e personali. Il documento, sottoscritto nel 1986 dagli Stati appartenenti all'OMS, definisce la promozione della salute come un «processo che consente alle persone di esercitare un maggior controllo sulla propria salute e di migliorarla» (WHO, 1986, trad. nostra). Inoltre, individua le tre strategie fondamentali per la promozione della salute:

- creare le condizioni essenziali per garantire la salute;
- permettere a tutte le persone di sviluppare al massimo le loro potenzialità di salute;
- mediare tra i diversi interessi esistenti nella società, al fine di perseguire la salute.

Ridefinire il concetto di salute è un obiettivo ambizioso e complesso: identificarla con quegli aspetti che caratterizzano i concetti di adattamento fisico, mentale e sociale e capacità di autogestione è fondamentale.

Vista l'alta incidenza delle malattie croniche, rispetto a quelle acute, appare realistico sostenere che la qualità della salute e la qualità della vita passano necessariamente attraverso la capacità di affrontare, adattarsi e gestire la malattia (*coping*).

Nel *Piano sanitario nazionale 1998-2000* si parla di «convivere attivamente con la cronicità» (Ministero della Salute, 1999, p. 4), obiettivo e azione che ancora oggi permangono attualissimi ma disattesi o presenti in modo insufficiente nella realtà italiana.

Ridefinire un nuovo concetto di salute, inteso come capacità di adattarsi e autogestire il cambiamento legato alla malattia, potrebbe essere un punto di partenza per rivedere la salute attraverso dinamiche e dimensioni misurabili.

1.1. I fattori che determinano la salute

La condizione di salute è stata oggetto di molteplici ricerche, volte in particolare a individuare fattori che con essa interagiscono, influenzandola o determinandone un miglioramento o un peggioramento. Dalla letteratura si evincono diverse classificazioni di questi fattori, raggruppati in “determinanti” o “influenzanti”.

I fattori che determinano/influenzano la salute vengono spesso classificati in “interni” ed “esterni”.

I *fattori interni* sono quelli intrinseci alla persona e strettamente individuali, come il patrimonio genetico, l'età, il sesso, ma anche quelli soggettivi come la concezione e la percezione della salute. L'individuale concezione della salute è correlata alla cultura e ai valori di ogni singolo individuo. La cultura, infatti, quale patrimonio individuale di conoscenze ed esperienze, contribuisce in modo sostanziale alla formazione di modelli interpretativi della realtà determinando in modo soggettivo la percezione della salute.

I *fattori esterni* sono invece relativi all'ambiente in cui il soggetto vive. Per ambiente esterno si intende quello costituito da elementi fisici, chimici, biologici, ma anche sociali.

Le discipline scientifiche, in modo particolare la medicina e il pensiero sociologico, hanno approfondito soprattutto lo studio non tanto della salute quanto dei fattori che influenzano la salute.

Lo studio di tali fattori, in particolare nel mondo occidentale, ha portato a delle modificazioni di questi in senso positivo e negativo. È indubbio un miglioramento della qualità della vita in senso lato (si pensi alle straordinarie scoperte scientifiche, mediche e tecnologiche del secolo scorso o all'oggettivo allungamento della vita media della popolazione), ma d'altro canto si assiste anche alla comparsa di “effetti collaterali” dovuti allo sviluppo della tecnologia (inquinamento, nuove patologie, dipendenze).

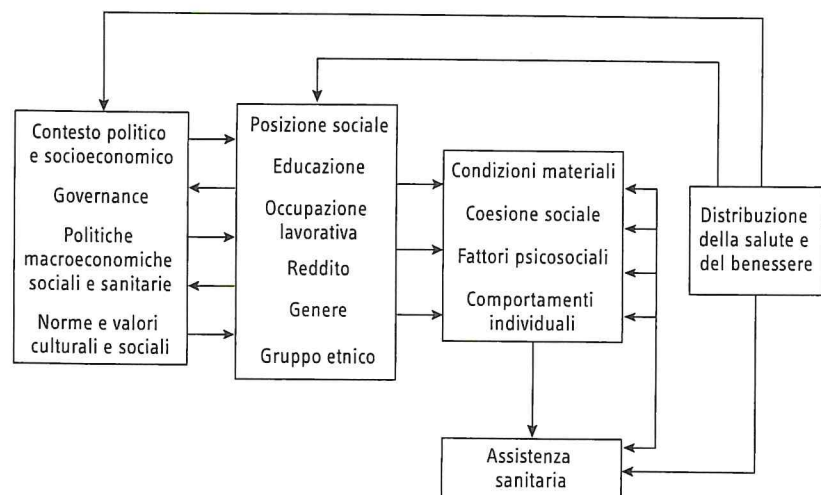
La salute, infatti, non è influenzata solo dallo sviluppo della scienza e della tecnologia medica, ma anche dallo sviluppo economico e sociale, che impone una riflessione sulla “sostenibilità” dei sistemi economici, nonché sulle modalità di sviluppo.

Nei paesi in via di sviluppo la salute della popolazione deve ancora essere intesa come rispetto dei diritti dell'uomo, dell'infanzia e del lavoro. In diversi documenti dell'OMS il concetto di salute risulta fortemente associato ai diritti umani, e nella *Carta di Ottawa* si enfatizzano alcuni prerequisiti per la salute che includono pace, adeguate risorse economiche, cibo e sicurezza, un ecosistema stabile e un uso sostenibile delle risorse.

Il riconoscimento di questi prerequisiti evidenzia gli inestricabili collegamenti fra le condizioni sociali ed economiche, l'ambiente fisico, gli stili di vita individuali e la salute. Questi collegamenti forniscono la chiave per una consapevolezza olistica della salute, che è centrale nella definizione della sua promozione.

I fattori che, a diverso titolo, hanno un impatto sulla distribuzione della salute e del benessere dell'individuo (cfr. fig. 1.1) sono:

- il contesto politico e socioeconomico;
- la posizione socioeconomico dell'individuo;
- le condizioni di vita e di lavoro;
- i fattori psicosociali;
- la coesione sociale;
- i comportamenti individuali e i fattori biologici;
- il sistema sanitario.

Figura 1.1. Determinanti della salute e delle disuguaglianze sociali

Fonte: adattamento da Commission on Social Determinants of Health (2007, p. 48).

Considerati quindi i contesti sempre più diversificati, non è possibile dare una classificazione univoca di determinanti della salute, ma è diventato necessario suddividerli in due macroaree: determinanti della salute strutturali e determinanti della salute intermedi.

I *determinanti strutturali* riguardano la posizione socioeconomica degli individui all'interno di gerarchie di potere, prestigio e accesso alle risorse. Questi determinanti hanno un impatto significativo sulla società e sulla distribuzione delle risorse tra i suoi membri e di conseguenza sulle opportunità di salute della popolazione.

Essi riguardano principalmente:

- il contesto politico e socioeconomico, costituito da aspetti strutturali, culturali e funzionali del sistema sociale, ed è impossibile quantificare quanto essi impattino sulla salute degli individui;
- la governance, le politiche sociali e macroeconomiche, i valori culturali e sociali;
- la posizione socioeconomica cui l'individuo appartiene, che determina i livelli di reddito e influenza la possibilità di avere maggiori livelli d'istruzione. Più elevati sono i livelli di reddito e istruzione, maggiore è

la possibilità di accedere a occupazioni lavorative di prestigio e a classi sociali più elevate. È inoltre dimostrato che maggiori sono i livelli di istruzione e di reddito, più favorevoli sono gli indicatori di salute. Il raggiungimento di una posizione socioeconomica elevata è notevolmente influenzato dal genere e dal gruppo etnico di appartenenza.

I *determinanti intermedi* di salute possono essere individuati in:

- condizioni materiali di vita quotidiana, come disponibilità di acqua potabile e di cibo adeguato, riscaldamento, infrastrutture igieniche (queste costituiscono probabilmente il più importante determinante intermedio);
- condizioni socioambientali o psicosociali di stress acuto o cronico che possono essere causa di diverse forme di malattia (la posizione socioeconomica di una persona può generare stress a lungo termine e può influire sulla capacità di quella stessa persona di gestire situazioni stressanti e difficili);
- comportamenti individuali come abitudine a fumo, alcol, sostanze stupefacenti, alimentazione, attività fisica, i quali sono condizionati dalla posizione socioeconomica;
- coesione sociale, che è espressa dalla qualità delle relazioni sociali e dall'esistenza di reciproca fiducia e rispetto, di reciproci doveri all'interno della comunità che aiuta a proteggere le persone e la loro salute. Le società con alti livelli di disuguaglianze nel reddito tendono ad avere minore coesione sociale;
- fattori biologici non modificabili, quali patrimonio genetico, età, sesso;
- sistema sanitario come fondamentale determinante sociale di salute e di equità nella salute.

Gli ambiti d'intervento possono essere individuati nella prevenzione primaria, nelle aree della nutrizione e dell'igiene ambientale, nelle condizioni abitative e di lavoro. Un sistema sanitario efficiente ed efficace può ridurre la vulnerabilità nei confronti delle malattie attraverso le campagne di vaccinazione o il supporto sociale; attraverso interventi riabilitativi e affrontando i problemi di salute derivanti dalla malattia in termini di gestione, si otterrebbe una riduzione delle disuguaglianze nella salute.

1.2. Affrontare i problemi di salute: il coping proattivo

Nella prevenzione e nel trattamento delle malattie assume una notevole importanza la capacità dell'individuo di affrontare i problemi di salute e reagirvi positivamente, in modo da contribuire al cambiamento di sé stesso e dell'ambiente in cui è inserito.

Se la salute può essere intesa come una condizione di equilibrio determinata e influenzata da diversi fattori, occorre fare una breve riflessione sulla risposta individuale alle situazioni che vedono minacciato questo equilibrio. Il modo di affrontare eventi stressanti, nel caso specifico i problemi di salute, è comunemente definito con il termine inglese *coping*. *To cope*, tradotto letteralmente, significa "far fronte", "tenere testa": implica dunque un andare incontro a qualcosa che comporta difficoltà, rischio; un contrastare le eventuali difficoltà con le proprie forze conservando il proprio valore.

Secondo Lazarus e Folkman (1984), i comportamenti di coping possono essere classificati principalmente in due ampie categorie: centrati sul problema o centrati sulle emozioni. Le strategie di coping centrate sul problema tentano di migliorare la situazione cercando di modificare le cose con azioni concrete. I comportamenti centrati sulle emozioni consistono invece in pensieri o azioni volti ad alleviare la tensione causata dalla situazione, ma non a cambiare la situazione in sé.

Negli ultimi anni, oltre alle tradizionali strategie di coping, è andata emergendo una nuova visione, rivolta a un ambito di prevenzione intesa come strategia da attuare di fronte a situazioni stressanti che tendono a minare il benessere individuale: il coping proattivo.

Questo nuovo modello si spinge oltre il modello tradizionale di coping e cioè come un individuale meccanismo di difesa nei confronti di un evento stressante che costituisce o viene vissuto come una minaccia; il coping proattivo individua nelle situazioni stressanti uno stimolo a migliorare in funzione di obiettivi di crescita, sviluppo di capacità e abilità, svolgendo funzioni di controllo e prevenzione sull'ambiente, in modo da ridurre l'impatto negativo degli eventi.

Aspinwall e Taylor (1997) sostengono che il coping proattivo, attuato prima che l'evento si verifichi, produce particolari benefici per la persona, in quanto riduce i livelli di stress, aumenta la possibilità di trovare soluzioni positive al problema, consente di risparmiare risorse ed

energie e individua nella promozione del benessere, nella qualità di vita, nelle potenzialità individuali le risorse che favoriscono la promozione psicofisica della persona.

Il coping proattivo può essere definito come un coping multidimensionale, in cui la persona è in grado di sviluppare la capacità di creare risorse che facilitano la crescita individuale e favoriscono la prevenzione; inoltre, include strategie di anticipazione delle proprie azioni/reazioni in modo da poterle controllare, e permette all'individuo di sviluppare atteggiamenti che favoriscono la gestione di sé, delle relazioni e delle attività.

Le persone che ricorrono a strategie di coping proattivo sono in grado di utilizzare efficacemente le risorse disponibili per affrontare problemi o difficoltà con conseguenti miglioramenti nella gestione della salute o della malattia. Il coping proattivo fornisce alla persona quelle abilità che permettono la crescita e il potenziamento delle risorse individuali.

In sintesi

La **salute** è uno stato di equilibrio, una condizione dinamica. La definizione del concetto di salute è determinata dall'individuale esperienza umana. Si tratta di un concetto multidimensionale che si esprime nella sfera **fisica, psichica, relazionale e spirituale**.

La salute è un **diritto** riconosciuto dai sistemi sociali e dalle istituzioni.

I fattori che influenzano/determinano la salute possono essere classificati in:

- fattori interni o individuali: concezione/percezione (cultura, valori), patrimonio genetico, età, sesso;
- fattori esterni: ambiente sociale, chimico-fisico, biologico.

L'oms indica una serie di prerequisiti per la promozione della salute, quali la pace, le adeguate **risorse economiche**, il **cibo**, la **sicurezza** e l'**ecosistema stabile**.

Il **coping proattivo** individua nelle situazioni stressanti uno stimolo a migliorare, in funzione di obiettivi di crescita, sviluppo di capacità e abilità, svolgendo funzioni di controllo e prevenzione sull'ambiente, in modo da ridurre l'impatto negativo degli eventi.

Esercizi di approfondimento e autovalutazione

1. Ricercare in Internet almeno tre definizioni di “nuovo concetto di salute” (OMS, ministero della Salute).
 2. Ricercare in Internet la definizione del concetto di salute nei modelli teorici e concettuali della professione sanitaria di riferimento (infermiere, ostetrica, fisioterapista ecc.).
 3. Rispondere brevemente e liberamente al seguente quesito: che cosa significa essere in salute per me? Riportare almeno un esempio riferito alle dimensioni fisica, psichica e sociorelazionale.
-

2

Dall'informazione all'educazione

L'informazione consiste fundamentalmente nel trasferimento di un messaggio da un soggetto emittente a uno ricevente. L'informazione fa parte del dialogo tra il personale sanitario e l'utenza ed è costituita da un insieme di notizie, raccomandazioni e istruzioni. Generalmente costituisce un processo passivo, incentrato su chi la fornisce (l'operatore sanitario), diversamente dall'educazione che è un processo interattivo, focalizzato su colui che apprende (l'utenza).

L'educazione è una pratica complessa che implica:

- una diagnosi educativa;
- la scelta di obiettivi di apprendimento;
- l'applicazione di tecniche di insegnamento;
- una valutazione pertinente.

Il progetto educativo deve creare le condizioni affinché il soggetto destinatario possa sviluppare abilità per:

- conoscere il proprio potenziale in termini di salute e quali comportamenti ricercare per migliorarla (educazione alla salute);
- conoscere i problemi riferiti alla propria salute e quali integrazioni terapeutiche sono necessarie per trattare una situazione patologica (educazione terapeutica);
- adottare comportamenti finalizzati a raggiungere un più alto livello di salute;
- gestire i programmi proposti per il trattamento di una patologia in modo competente;
- prevenire le potenziali evenienze o le complicanze evitabili.

Educare – dal latino *ex* e *ducere*, letteralmente “trarre fuori” – ha insito il significato di “far emergere le risorse”, ossia le potenzialità della persona

o del gruppo. Nell'educazione alla salute, o meglio nella promozione della salute, risulta centrale e determinante la partecipazione del soggetto, che deve avere nel processo un ruolo attivo. L'educazione alla salute non si limita quindi a un semplice passaggio di conoscenze tra chi detiene il sapere (gli operatori sanitari nel ruolo di "docenti") e chi non conosce (i destinatari, la persona o il gruppo nel ruolo di "discenti passivi").

La persona è l'indicatore maggiormente sensibile dell'efficacia dell'azione educativa messa in atto: i destinatari dei progetti di educazione alla salute ne devono divenire agenti. Nella *Parte seconda* del libro si approfondirà, nello specifico, la metodologia educativa: come procedere per progetti di educazione alla salute o di educazione terapeutica.

La salute è una dimensione fortemente individuale della condizione umana e non può prescindere dal coinvolgimento attivo dei partecipanti al processo educativo. Le professioni sanitarie, nell'espletamento della funzione educativa, sono detentrici delle metodologie per far emergere i problemi reali o potenziali riferiti alla salute della persona o del gruppo e per orientare nella ricerca delle ipotesi di soluzione. Gli educatori devono essere consulenti e mediatori, mettere a disposizione il patrimonio di conoscenze scientifiche relative alla salute proponendole a partire dalle singole esperienze e dalle individuali competenze presenti in ogni persona. Il punto di partenza nel processo educativo è la conoscenza, che i professionisti sanitari devono ricercare, della percezione e della gestione della propria salute da parte dell'utenza, quali saperi, quali competenze sono presenti nelle persone.

2.1. Educazione alla salute

L'educazione alla salute è parte integrante dell'attività professionale degli operatori sanitari. Nel glossario steso dall'OMS nel 1988 (cfr. WHO, 1998), la promozione della salute è definita come processo che conferisce alle persone la capacità di aumentare e migliorare il controllo della propria salute. L'OMS ha affermato questo concetto in diversi documenti, tra cui fondamentali sono la *Carta di Ottawa* (WHO, 1986) e la *Dichiarazione di Jakarta* (WHO, 1997a). L'informazione sulla salute è un diritto degli individui e l'educazione sanitaria, a un livello più approfondito, propone conoscenze specifiche quale premessa

sostanziale per scelte e comportamenti consapevoli per la promozione della salute. Negli ultimi decenni sono state proposte molte definizioni di educazione sanitaria o educazione alla salute; si ricorda, ad esempio, l'italiano Alessandro Seppilli, per il quale l'educazione sanitaria è un'occasione consapevole di apprendimento che prevede forme di comunicazione orientate alle conoscenze e allo sviluppo di abilità per la salute individuale e collettiva (AA.VV., 1993).

Tradizionalmente l'educazione alla salute è rivolta alle persone anche in condizioni di salute buone, al fine di mantenerla o promuoverla ulteriormente, diversamente dall'educazione terapeutica, di più recente definizione, che è rivolta a persone con problemi di salute, in situazione di malattia.

Ancora, l'educazione alla salute attua interventi rivolti a modificare abitudini di vita per mantenere il benessere e prevenire eventuali malattie (cfr. scheda 2.1).

Scheda 2.1. Sette pratiche per il benessere e per una maggiore durata della vita

1. Dormire sette-otto ore per notte;
2. consumare tre pasti con orario regolare;
3. fare colazione ogni giorno;
4. mantenere un peso corporeo adeguato;
5. evitare il consumo eccessivo di alcol;
6. svolgere una regolare attività fisica;
7. astenersi dal fumo.

Fonte: Rankin, Stallings (1996).

L'educazione alla salute, intesa come tensione verso il benessere, promuove quindi stili di vita salutari, sulla base dell'autoresponsabilizzazione della popolazione. Ne sono testimonianza, ad esempio, le importanti campagne educative del ministero della Salute rivolte a prevenire o contrastare il fumo di sigaretta, per la sicurezza della popolazione nella guida dell'automobile o rispetto ai rischi dell'ambiente domestico, oppure per la promozione delle vaccinazioni, pilastro della prevenzione primaria.

2.2. Educazione terapeutica

Lo scenario riferito ai problemi di salute, in particolare nel mondo occidentale, a partire dagli anni Sessanta è fortemente cambiato e in modo sempre più accelerato (cfr. scheda 2.2). Accanto ai problemi di salute acuti sono emersi sempre più preponderanti i problemi legati a malattie croniche, le quali implicano trattamenti complessi e a lungo termine e molto spesso conducono ad alterazioni invalidanti sia fisicamente che socialmente.

Si è inoltre assistito a uno sviluppo senza precedenti in termini di tecnologie impiegate e traguardi raggiunti per quanto riguarda le procedure diagnostiche e terapeutiche.

Queste trasformazioni si inseriscono nel contemporaneo cambiamento del substrato politico e individuale della popolazione in riferimento ai problemi di salute. Dal punto di vista politico, una progressiva sensibilizzazione ha portato al riconoscimento dei diritti dei cittadini quali destinatari/utenti dei servizi sanitari. Si riconosce un ruolo attivo dei cittadini con diritti relativi all'informazione e alla qualità dei trattamenti offerti. Individualmente, poi, è aumentata anche la consapevolezza di questi diritti: i "pazienti" richiedono in modo sempre più chiaro e forte il riconoscimento dei diritti dichiarati ai vari livelli politici e istituzionali. L'aumento delle pratiche legali riferite a "errori" o "trascuratezze" della pratica sanitaria va letto come un segnale forte di questo processo di presa di coscienza della popolazione.

Un ultimo elemento da considerare per completare lo scenario è costituito dalle nuove caratteristiche richieste alle strutture sanitarie. Poiché i servizi sanitari svolgono un ruolo determinante per la salute individuale e collettiva della popolazione, e in considerazione degli elementi di cambiamento sopra descritti, diventano fondamentali le caratteristiche di qualità, efficacia e appropriatezza delle risposte alla domanda sanitaria. I servizi sanitari ospedalieri e territoriali sono tenuti a garantire questi requisiti e quindi a rivedere le loro organizzazioni con un orientamento alla qualità, nel rispetto delle nuove esigenze e dei diritti degli utenti.

Dai risultati dell'indagine ISTAT *Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari* (ISTAT, 2014) emerge che la popolazione italiana continua a invecchiare e le patologie croniche sono sempre più diffuse. Si sotto-

Scheda 2.2. Scenario: aumento dei fattori che determinano la necessità di educazione terapeutica

- Malattie croniche;
- complessità delle procedure diagnostico-terapeutiche;
- riconoscimento dei diritti riferiti alla salute;
- consapevolezza individuale dei diritti;
- esigenza di qualità ed efficacia nei servizi sanitari.

linea inoltre come sia maggiore la capacità di riconoscere le malattie e come la popolazione che invecchia provenga da esperienze di vita più sane rispetto al passato.

Nell'ambito della cronicità la salute può essere considerata come uno stato di equilibrio, mentre la malattia corrisponde alla crisi, alla ricaduta, alla complicità.

Questa concezione ha delle conseguenze dirette sul modo in cui le professioni sanitarie considerano le loro azioni verso i pazienti cronici. Abituato, per formazione, a identificare le proprie competenze con gli interventi che pongono rimedio il più rapidamente possibile a un evento morboso transitorio per riportare l'individuo allo stato di salute, il personale sanitario deve oggi invece accettare di accompagnare per anni le persone malate, aiutandole a stabilizzarsi.

Per prendersi cura in modo efficace di un malato cronico, non è più sufficiente limitarsi alla corretta interpretazione dei segni e dei sintomi clinici della sua malattia e/o alla corretta applicazione delle procedure terapeutiche prescritte. Un approccio completo implica che tra le parti si stabilisca una vera e propria alleanza terapeutica.

La malattia diviene un luogo di incontro tra persone. Collaborare significa condividere speranze, impegno, difficoltà, problemi, preoccupazioni, obiettivi e progetti.

I cambiamenti descritti sono importanti e richiedono un complesso processo di adattamento da parte dei servizi sanitari.

La "partecipazione dell'utenza" è una prospettiva fortemente ricercata nell'assistenza sanitaria, che si realizza solamente qualora esista un'adeguata educazione dei pazienti. L'educazione è ben più che mera informazione: è una strategia per facilitare la partecipazione attiva dell'utente

a progetti di cura e assistenza. È necessario comunque considerare che non tutte le persone vogliono partecipare attivamente: spetta alle professioni sanitarie ricercare le motivazioni di queste resistenze o delle scelte individuali che si discostano dalle aspettative degli operatori, senza mai darle per scontate.

Purtroppo, molto spesso gli utenti non sono completamente o correttamente informati circa il loro stato di salute e i progetti terapeutici proposti dai sanitari. Viene in questo modo a mancare il presupposto fondamentale per una corretta adesione al trattamento e per l'assunzione di responsabilità da parte dell'utente rispetto al proprio progetto di cura. Sono scoraggianti le percentuali di pazienti che, non seguendo correttamente i trattamenti terapeutici prescritti, ne inficiano i risultati in termini di miglioramento dello stato di salute e di prevenzione delle complicanze o degli effetti collaterali. In questo contesto l'educazione terapeutica si inserisce quale strategia chiave per rispondere ai cambiamenti e alle nuove esigenze emerse nel mondo sanitario (cfr. scheda 2.3).

L'educazione terapeutica è finalizzata allo sviluppo di consapevolezza, responsabilità e abilità riferite al concetto di terapia, ossia di trattamento di una malattia; deve essere utilizzata in associazione a farmaci o ad altri trattamenti fisici. La finalità di tale processo educativo è infatti quella di assicurare o aggiungere un effetto terapeutico ai vari trattamenti proposti (cfr. scheda 2.4).

L'educazione terapeutica è un processo educativo che si propone di aiutare la persona malata (con la sua famiglia e nell'ambiente che lo circonda) ad acquisire e mantenere la capacità di gestire in modo ottimale la propria vita convivendo con la malattia.

Nel processo educativo si deve porre una forte enfasi sul ruolo dei familiari o delle persone significative che accompagnano la persona nel percorso di cura e assistenza a lungo termine. L'educazione terapeutica è sicuramente necessaria anche in caso di acuzie della malattia, ma diviene una parte essenziale del trattamento in caso di patologia cronica.

L'educazione terapeutica è un processo di apprendimento sistematico centrato sul paziente che prende in adeguata considerazione i suoi bisogni reali o potenziali (espressi o meno) e i suoi peculiari meccanismi di adattamento alla malattia. È un processo continuo che deve essere

costantemente adattato alle diverse esigenze e che è parte integrante dell'assistenza e del trattamento. Richiede una strutturazione consapevole con l'utilizzo di metodologie e strumenti appropriati che permettano di spaziare dall'informazione all'addestramento, alle strategie motivazionali, e deve sempre prevedere la valutazione del processo di apprendimento attuato e dei risultati ottenuti.

Scheda 2.3. Problematiche di salute in aumento nella popolazione italiana

- Patologie croniche;
- tumori maligni;
- malattia di Alzheimer e demenze senili;
- depressione.

Fonte: ISTAT (2014).

Scheda 2.4. Malattie croniche che necessitano di educazione terapeutica

- Allergie;
- carcinomi (carcinomi in qualsiasi posizione; stomie, in particolare laringotomia e gastroenterostomia);
- malattie del sangue (emofilia, talassemia);
- malattie del sistema circolatorio (ipertensione arteriosa, insufficienza cardiaca, malattie cerebrovascolari come l'ictus, claudicatio, ischemia cardiaca, angina, patologia reumatica cardiaca);
- malattie del sistema digestivo (cirrosi, colite, malattia di Crohn, ulcera gastroduodenale, malassorbimento);
- malattie endocrino-metaboliche e della nutrizione (morbo di Addison, diabete mellito, obesità, disfunzioni tiroidee);
- infezioni (HIV/AIDS, poliomielite, tubercolosi);
- disturbi mentali e del comportamento (abuso di alcol, farmaci, tabacco e altre sostanze, malattia di Alzheimer e demenza, depressione);
- malattie del sistema muscoloscheletrico e dei tessuti connettivi (artriti e condizioni connesse, fibromialgia, amputazione d'arto, fratture, ustioni, disturbi del collo e della schiena, osteoartriti, osteoporosi, artrite reumatoide);
- malattie del sistema nervoso (epilessia, perdita dell'udito, sordità,

sclerosi multipla, paraplegia, tetraplegia e altri danni traumatici cerebrali, morbo di Parkinson, disturbi visivi, cecità);

- disturbi del sistema respiratorio (asma bronchiale, broncopneumopatia cronica ostruttiva, fibrosi cistica);
- malattie renali (insufficienza renale, dialisi);
- altro (danni occupazionali, trapianti d'organo).

Fonte: adattata da WHO (1997b).

In sintesi

L'**informazione** consiste fondamentalmente nel trasferimento di un messaggio (insieme di notizie, raccomandazioni, istruzioni) da un soggetto emittente a uno ricevente; generalmente è un **processo passivo**.

L'**educazione** è un **processo interattivo**, focalizzato su colui che apprende (l'utenza). L'educazione alla salute è parte integrante dell'attività professionale degli operatori sanitari.

L'OMS definisce la promozione della salute come processo che conferisce alle persone la capacità di aumentare e migliorare il controllo della propria salute. Tradizionalmente l'**educazione alla salute** è rivolta alle persone in stato di salute, per promuoverla ulteriormente. Attua interventi volti a modificare abitudini di vita per mantenere il benessere e prevenire eventuali malattie.

Lo scenario in cui si colloca l'**educazione terapeutica** è così delineato:

- aumento delle malattie croniche;
- aumentata complessità delle procedure diagnostico-terapeutiche;
- riconoscimento dei diritti relativi alla salute;
- aumentata consapevolezza individuale dei diritti relativi alla salute;
- esigenza di qualità ed efficacia nei servizi sanitari.

L'educazione terapeutica, di recente definizione, è rivolta a persone con problemi di salute, in situazione di malattia. Ha la finalità di aiutare la persona malata, con la sua famiglia e nel proprio ambiente, ad acquisire e a mantenere la capacità di gestire in modo ottimale la propria vita convivendo con la malattia.

L'educazione terapeutica è un **processo continuo**, che deve essere costantemente adattato alle diverse esigenze, e fa parte integrante dell'assistenza e del trattamento sanitario.

Esercizi di approfondimento e autovalutazione

1. Quali sono le principali differenze tra l'informazione e l'educazione in ambito sanitario?
2. Quali sono le principali differenze tra l'educazione alla salute e l'educazione terapeutica?
3. Quali sono i principali fenomeni, nel recente scenario sanitario, che determinano l'esigenza di educazione terapeutica?