

L'educazione terapeutica del paziente cardiopatico

Sandro Spinsanti

Direttore Istituto Giano - Roma

Di malattie cardiache non necessariamente si muore: questa è la buona notizia. Anche la patologia più serie trovano in misura crescente risposte chirurgiche e farmacologiche che aprono un nuovo capitolo nella vita delle persone colpite. Non più sane, "guarite" senza essere ritornate "come prima", devono adattarsi alla nuova situazione. E questa è la cattiva notizia: perché sia i professionisti sanitari, sia i malati interessati sono vistosamente impreparati al nuovo compito.

La prevalenza di malattie croniche rispetto a quelle acute – tipicamente rappresentate dalle patologie di natura infettiva, dalle quali o si guarisce o si muore – è una sfida per la medicina in sé. Il rapporto internazionale elaborato dallo Hastings Center dieci anni fa, nel 1996: *Gli scopi della medicina*, indicava tra le nuove priorità che stanno cambiando il volto tradizionale della medicina l'assistenza ai malati per i quali non è prevista la guarigione intesa come "restitutio ad integrum":

«Nelle società sempre più vecchie del nostro tempo, dove le malattie croniche sono la causa più comune di dolore, di sofferenza e di morte – dove, in altre parole, le infermità sono destinate a continuare indipendentemente da quello che fanno i medici – **l'assistenza alla persona, il prendersi cura di lei**, diventa ancora più importante, riacquistando un primato dopo un'epoca in cui è sempre

apparsa una seconda scelta (...). Nei confronti dei malati cronici, che devono imparare ad adattarsi a un sé nuovo e alterato, il lavoro del personale medico dovrà concentrarsi non già sulla terapia, ma nella gestione della malattia – dove per "gestione" si intende **l'assistenza psicologica empatica e continua a una persona che, in un modo o nell'altro, deve accettare la realtà della malattia e convivere**. Qualcuno ha osservato che la medicina a volte

deve aiutare il malato cronico a forgiarsi una nuova identità».

La descrizione di questo nuovo obiettivo della medicina ci colloca ben al di là dell'educazione intesa come insegnamento autorevole o come addestramento che l'esperto fornisce al non esperto. Il "dottore" (da *docere*...!) è stato tradizionalmente inteso come un educatore, in quanto trasmette conoscenze relative al regime di vita e alle norme di prevenzione, alle quali il malato si deve attenere. E il medico si aspetta dal malato una *compliance* relativa non solo alle prescrizioni

di terapia, ma estesa anche ai comportamenti. Non è questo, tuttavia, che intende promuovere l'educazione terapeutica. Il documento dell'OMS *Therapeutic patient education*, dal 1998, l'ha descritta come un processo rivolto a favorire nei pazienti la gestione autonoma delle loro malattie croniche. Il principio ispiratore è quello di **permet-**



Antonio da Budrio, maestro dell'inizio del XV secolo a Bologna con gli allievi.

Il concetto di *educazione terapeutica* va oltre il concetto espresso da *docere*, nel senso di trasmettere conoscenze relative al regime di vita e alle norme di prevenzione alle quali il malato deve passivamente attenersi, e va inteso piuttosto nel senso di *e-ducere*, nell'intento di far emergere dalla persona "educanda" le risorse e i valori e di favorire decisioni responsabili.

Educazione terapeutica presume "una sinergia della medicina con le medical humanities: la psicologia, la pedagogia, l'etica e il nursing..."

Illustrazione e relativa didascalia fuori testo a cura di Bruno Domenichelli.



tere ai discenti di diventare gradualmente gli architetti della propria educazione. L'educazione terapeutica non è, dunque, il travaso di conoscenza da chi sa (secondo il detto inglese: *doctor knows best...*) a chi non sa. L'educazione va piuttosto intesa, in senso etimologico, come un *e-ducere*, **lasciando emergere dalla persona educanda le risorse e i valori, e favorendo decisioni responsabili.** L'educazione terapeutica ha bisogno di un contesto adulto, non di rapporti infantilizzanti. Presuppone, in una parola, quel cambiamento culturale ed etico tra curanti e curati condensato nell'espressione **"empowerment del malato"**.

La difficoltà di questo programma è legata al fatto di un cambiamento necessario non solo da parte del mondo dei professionisti sanitari, ma anche dei cittadini. I pazienti vanno dal medico per essere guariti, non per essere educati. Ogni progetto di educazione terapeutica deve confrontarsi con questa fondamentale asimmetria di attese, dalla quale

possono scaturire dolorosi malintesi. L'educazione terapeutica – diversa dalla riabilitazione che fa parte del percorso standard di un paziente cardiologico – non può essere attuata né con un paziente passivo, che non si assume la responsabilità delle sue scelte, né con uno aggressivo e rivendicativo, perché si aspetta dal medico solo che lo faccia essere "come prima". La difficoltà del compito è motivo sufficiente per rivendicare l'esigenza di una vera **sinergia della medicina con le *medical humanities**: la psicologia e la pedagogia, l'etica e il nursing**, senza dimenticare le competenze organizzative necessarie per modellare i servizi sui bisogni dei pazienti, piuttosto che su quelli dei professionisti. È quanto dire che dell'educazione terapeutica di cui hanno bisogno i pazienti cardiopatici di oggi non troviamo modelli guardando verso la medicina del passato; dovremo piuttosto crearla "ex novo", mobilitando le migliori risorse delle scienze umane.

* Per un approfondimento del concetto di *medical humanities*, il lettore è invitato alla rubrica "Libri ricevuti" (pag. 299), dove è recensito il libro "Manuale di *Medical humanities*", di recentissima uscita (*n.d.r.*).



COMUNICATO AI SOCI SICOA

Si comunica a tutti i Soci SICOA che, come deliberato dal Consiglio Direttivo del 23/09/2006, la **quota sociale** (sia per le nuove iscrizioni che per i rinnovi) **per l'anno 2007** è di **€ 30,00**. Si sta, altresì, provvedendo all'ampliamento delle possibili modalità di pagamento: sarà data tempestiva informazione al riguardo.

Il Tesoriere
Francesco Paolo Riolo