

## L' "educazione terapeutica" nello scompenso cardiaco cronico

Bruno Domenichelli

Nel numero 23 di *Cardiology Science* è comparso un editoriale<sup>1</sup> in cui Sandro Spinsanti delineava il concetto di "educazione terapeutica", che si è rivelato ben più ampio e comprensivo dei concetti di educazione sanitaria, di prevenzione o di riabilitazione, entrati da tempo nel bagaglio ideologico routinario del medico.

### Il concetto di "educazione terapeutica"

Spinsanti cita a questo proposito il rapporto dell'Hasting Center (1996) su: "Gli scopi della medicina", secondo il quale "...i malati cronici devono imparare ad adattarsi a un sé nuovo e alterato e 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... deve accettare la realtà della malattia e conviverci... La medicina deve aiutare il malato cronico a forgiarsi una nuova identità"<sup>2</sup>.

Nel 1998 un documento dell'OMS<sup>3</sup>, delinea l'educazione terapeutica (ET) come un processo rivolto a favorire nei pazienti la gestione autonoma delle loro malattie croniche, al fine di farli diventare gli architetti della propria educazione e che lasci emergere nel malato risorse e valori tali da favorire da parte di questo l'assunzione di decisioni mature e responsabili.

Secondo queste accezioni, l'ET rappresenta il tentativo di offrire al malato cronico l'assistenza più integrale, basata sulla consapevolezza di essere compre-

so in tutte le proprie esigenze di persona malata. **High tech e high touch** si mostrano qui nella loro complementarità. In questa prospettiva l'ET si propone di riscoprire il lato umano del malato, sempre più trascurato dall'invasività tecnologica della medicina del XX secolo e si giova di una positiva sinergia della medicina con le *medical humanities*<sup>4</sup>, in cui psicologia e pedagogia, etica e tecniche comunicative, capacità di nursing e validi sistemi organizzativi dell'assistenza costituiscono nel loro insieme i parametri fondamentali di una nuova alleanza,



Gerard Dou (1613-1675) - La donna idropica (particolare). Museo del Louvre (Parigi).

La malata viene rappresentata circondata dalle attenzioni dei familiari. Nell'ambito di un'ottimale educazione terapeutica dello scompenso, anche i familiari dovranno essere opportunamente coinvolti nella gestione domiciliare della malattia.

za, per la soddisfazione integrale dei bisogni del paziente.

Fare educazione terapeutica significa dare al malato la possibilità di vivere da protagonista la propria esistenza<sup>5</sup> ed esige un curriculum specifico di formazione degli operatori sanitari<sup>6</sup>.

Scopo di questo editoriale è di calare questi concetti, genericamente applicabili ad ogni situazione di malattia cronica, nella realtà più specifica e quotidiana del lavoro del cardiologo, con particolare riferimento

alle peculiari esigenze del malato affetto da scompenso cardiaco cronico (SCC).

### Specificità dello scompenso cardiaco cronico

Il problema dello SCC assume dimensioni quantitative sempre più ampie, tali da fare parlare di "pandemia del XXI secolo". I progressi della terapia aumentano infatti il numero dei cardiopatici "sopravvissuti" alla fase acuta della malattia, che ingrosseranno nel tempo le fila degli scompensati

cronici, spostando solo avanti nel tempo il momento della morte.

La qualità della vita (QV) dello scompenso cronico è compromessa dal progressivo peggioramento della tolleranza agli sforzi e dalla dispnea, dallo sviluppo di patologie multiorganiche, dalle necessità di cambiamenti dello stile di vita e di una terapia farmacologica spesso complessa. Educare gli scompensati a un'ottimale compliance farmacologica e a positivi modelli di stile di vita migliora la prognosi e riduce le riospedalizzazioni, come dimostrano i nuovi modelli assistenziali attuati negli USA e in Europa, basati su un più attivo coinvolgimento del paziente in un'efficiente rete di assistenza extraospedaliera<sup>7-10</sup>. Il 40-50% delle riospedalizzazioni è attribuibile a fattori modificabili, quali una scarsa compliance, l'incapacità

da parte dei pazienti di un tempestivo riconoscimento dei sintomi e a carenze di supporto sociale<sup>11</sup>, tutti fattori passibili di correzione da parte di una specifica educazione sanitaria. L'attività educativa, iniziata nel corso del ricovero, sarà rinforzata da un supporto a domicilio da parte di infermieri specializzati<sup>8, 12, 13</sup>.

L'intervento dello psicologo clinico dovrà essere previsto nei casi di depressione, ansietà patologica o disturbi cognitivi. Problemi particolari comporta l'educazione terapeutica del trapiantato cardiaco, prima e dopo l'intervento.

Una nuova coscienza dei problemi non esclusivamente farmacologici del trattamento dello scompenso si va diffondendo anche in Italia.

Affrontando l'assistenza del paziente scompenso, la recente Consensus Conference sul percorso assistenziale del paziente con scompenso cardiaco (CC), che ha coinvolto le principali Associazioni Cardiologiche italiane (2006)<sup>14</sup>, nel delineare i percorsi diagnostici e terapeutici, i ruoli e le responsabilità dei diversi operatori sanitari, sottolinea l'importanza di una continuità assistenziale e di un coinvolgimento responsabile del paziente e dei suoi fa-

miliari, incoraggiando l'interazione del paziente con l'équipe sanitaria. Un'opera capillare di informazione-educazione sanitaria da parte di medici ed infermieri specializzati, favorirà l'assunzione da parte del paziente di un ruolo attivo nella gestione della malattia.

Una buona **educazione sanitaria** dello scompenso, in cui medici ed infermieri sono chiamati a sostenere ruoli complementari, favorirà l'assunzione da parte del paziente di un ruolo attivo nella gestione della malattia. Nell'ottica di questo coinvolgimento responsabile, sarà necessario che il paziente sia informato dei motivi per cui ogni farmaco viene somministrato, dei potenziali effetti collaterali, delle eventuali interferenze farmacologiche, nell'ambito di una politerapia spesso complessa, dei motivi che

richiedono l'adozione di particolari rinunce e stili di vita, delle circostanze cliniche che possono aggravare e far precipitare lo scompenso, di cui informare tempestivamente il medico. Ogni problema farmacologico e comportamentale dovrebbe essere discusso apertamente col personale di assistenza. Sulla base di questa capillare attività di educazione sanitaria, in cui anche i familiari dovrebbero essere coinvolti, sarà possibile che pazienti opportunamente selezionati possano essere autorizzati all'autogestione di alcuni aspetti della terapia farmacologica (dosaggio dei diuretici ecc.).

La citata Consensus Conference del 2006<sup>14</sup> analizza l'utilità del contributo tecnologico nell'approccio allo scompenso cronico, sottolineando in particolare le possibilità offerte dalle varie tecniche di telemedicina e dall'informatizzazione dei dati. Ma per vincere le sue pericolose situazioni di solitudine, isolamento e depressione, sarà necessario per lo scompenso sentirsi al centro di una rete assisten-



Gesù risana l'idropico. Mosaico della Cattedrale di Monreale - Palermo.

### Oltre l'educazione sanitaria

La citata Consensus Conference del 2006<sup>14</sup> analizza l'utilità del contributo tecnologico nell'approccio allo scompenso cronico, sottolineando in particolare le possibilità offerte dalle varie tecniche di telemedicina e dall'informatizzazione dei dati. Ma per vincere le sue pericolose situazioni di solitudine, isolamento e depressione, sarà necessario per lo scompenso sentirsi al centro di una rete assisten-

ziale integrata da parte di persone capaci di entrare in sintonia con la componente soggettiva della malattia. La stessa CC affronta la complessità dei problemi dello scompensato terminale, andando oltre i tradizionali concetti di educazione sanitaria. Nella più articolata attività di “educazione terapeutica” dello scompensato grave o terminale – afferma la CC – **si integrano infatti in modo indissolubile aspetti sanitari, assistenziali, etici, religiosi e psicologici**<sup>14, 15</sup>. “La sofferenza dei malati affetti da SCC è globale, quindi non limitata alla sola sfera fisica... Il processo del morire rappresenta per il malato e la sua famiglia un passaggio con forti connotazioni psicologiche e spirituali”<sup>14</sup>.

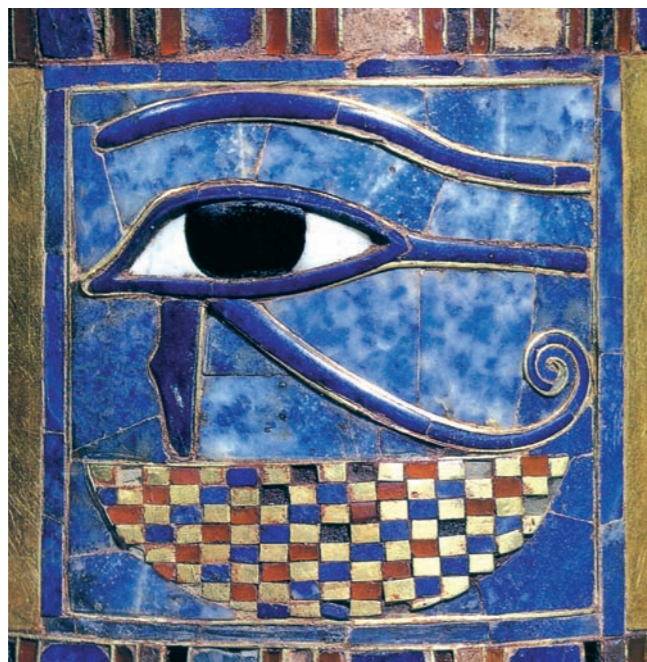
Si compie così, grazie anche ai documenti delle Associazioni Cardiologiche “**il lungo salto teorico e operativo dalla “educazione sanitaria” alla “educazione alla salute”**”<sup>6</sup>, anche nel senso più ampio di “salute” come definita dall’OMS. La citata CC<sup>14</sup> affronta in dettaglio i problemi dell’assistenza psicologica negli scompensati gravi, nei quali sono spesso presenti depressione nervosa, ansietà patologica e problemi cognitivi che potranno rendere necessario l’intervento dello psicologo clinico<sup>15, 16, 17</sup>, anche a tutela di un eccessivo coinvolgimento emotivo del cardiologo<sup>15</sup>, spesso fatalmente avviato verso una sindrome del burn out.

Un’integrale educazione terapeutica, aperta alla dimensione psicologica, sociale e spirituale della malattia, faciliterà l’adozione da parte dello scompensato di adeguate strategie di coping e l’acquisizione di specifiche capacità e di valide motivazioni per l’autogestione della malattia.

Nell’ambito di questa impostazione allargata del concetto di “educazione” del malato, la CC recepi-

sce esplicitamente i risultati di una serie di ricerche condotte negli ultimi anni anche in Italia, specialmente da parte di Cristina Opasich e coll. sul concetto di globalità dell’assistenza dello scompensato cardiaco grave e terminale<sup>15</sup>.

Il ricorso a programmi integrati di educazione terapeutica, finalizzati ad una maggiore autonomia nella gestione della propria malattia da parte dello scompensato, ha portato ad una significativa riduzione della mortalità e delle riospedalizzazioni per scompenso<sup>15, 18, 19, 20</sup>.



Ornamento di un braccialetto della mummia del faraone Sheshonq. XXII Dinastia - 890 a.C. - Museo del Cairo.

Il braccialetto aveva funzione protettiva nella vita dopo la morte del faraone ed era simbolo di immortalità. Un inconscio desiderio di immortalità è connotato nell'uomo. Anche il medico che assiste un malato terminale si trova spesso di fronte a un “rifiuto” della morte, la cui realtà viene istintivamente “negata”.

Accompagnare il paziente nella ricerca di un delicato equilibrio fra sentimenti di morte e desiderio di vivere, aggiunge un plus di incalcolabile valore etico ai compiti “istituzionali” del medico.

Ciononostante, la qualità della vita dello scompensato avanzato è ancora resa precaria da una profonda sofferenza esistenziale del malato (solitudine, depressione, paura di morire, difficoltà del ruolo familiare ecc.). Un passo avanti nell’attenuare l’impatto emotivo della malattia può essere rappresentato da un ottimale rapporto fra medico e paziente, basato su una buona capacità di comunicazione, sull’empatia e su un ascolto attivo del malato da parte del medico<sup>21</sup>.

### Il rapporto medico-paziente nello scompensato

Il linguaggio del medico deve essere facilmente

comprensibile, affinché medico e paziente riescano a sintonizzarsi sulla stessa lunghezza d’onda. Afferma J.W. Hurst nel suo famoso trattato<sup>22</sup>: “Ciascun paziente ha un proprio modo di esprimere i suoi disturbi. Noi, come medici, dobbiamo lasciar loro la libera scelta di parole e utilizzare le stesse per comunicare con loro”<sup>23</sup>.

Il malato, specialmente se grave, accetterà meglio il nostro messaggio se sapremo **parlargli con umiltà**. L’umiltà esprime il senso della **percezione dei limiti dell’uomo**<sup>24</sup>, ma esprime nel contempo la

forza e l’orgoglio dell’accettazione della nostra debolezza<sup>25</sup>.

“Questo è il momento in cui il cardiologo si confronta con i propri limiti... e la qualità della vita diventa unico dignitoso e sensato antidoto all’impotenza incalzante”<sup>26</sup>. **Non rispettare questi limiti può significare “trasformare l’allungamento della vita in un prolungamento della morte”**<sup>26</sup>.

Fare educazione terapeutica nel suo significato più alto significa aiutare il malato a recuperare in se stesso le riserve di energia necessarie a superare (od accettare) la malattia.

I bisogni psicologici dello scompensato variano secondo le fasi della malattia. Nelle fasi iniziali e intermedie, infatti, l’ET dovrà tendere a sollecitare il paziente a “un attento automonitoraggio dei propri parametri fisiologici e ad un attivo controllo sui comportamenti quotidiani... Da un punto di vista psicologico, questo implica una forte motivazione a vivere. In queste fasi c’è ancora un utile margine di apprendimento”<sup>15</sup>. Nello scompensato terminale invece “vacilla lo stesso impianto motivazionale a collaborare alla cura... L’unico margine possibile è quello della sopportazione della sofferenza... **La finalità non è più la tutela della qualità della vita, bensì il rispetto della qualità della morte**”<sup>15</sup>.

### Lo scompensato terminale

Nel comunicare con lo scompensato terminale, ricorrere a pietose bugie tradirebbe il legittimo bisogno di sapere del malato<sup>27, 28</sup>. Per quanto utopico possa sembrare, “il paradiso che la medicina può offrire è la reintegrazione del corpo nella finitezza

compiutezza, in quella sua condizione di temporalità che fluisce verso una fine che è compimento: **come la melodia, che quando è intera muore**”<sup>29</sup>.

Credo che possa essere considerato compito etico del medico (e di tutti coloro che lo accompagnano nella fase finale della malattia) anche la ricerca di un

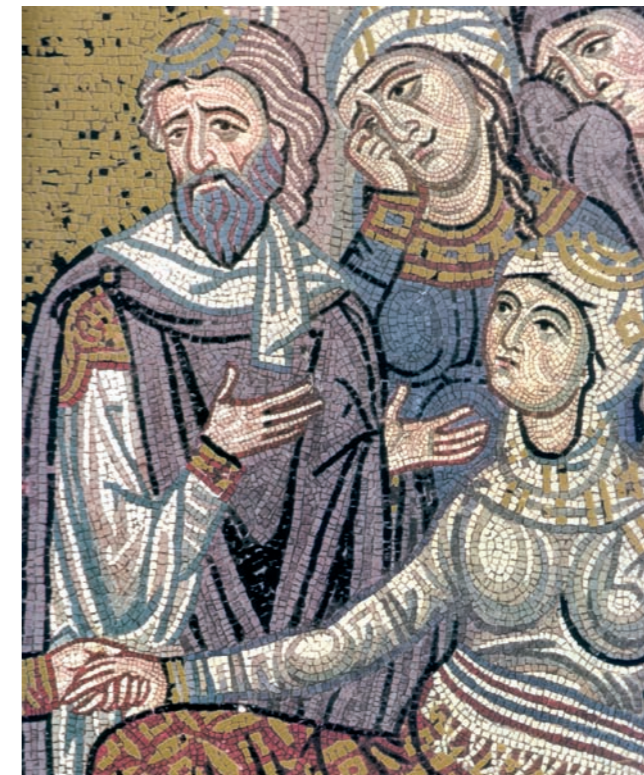
**autentico dialogo con il paziente, alla ricerca di valide motivazioni per vivere**. Un dialogo profondamente umano, che aiuti ad intravedere un riposto senso esistenzialmente positivo nella malattia, vissuta quindi non solo nelle sue dimensioni di perdita, di limitazione, ma di sfida. **“Lottando contro di essa ci si arricchisce e si rafforza la comprensione del sé”**<sup>30</sup>.

Quando anche la speranza muore, non è ancora privo di senso parlare di educazione del paziente, nel senso etimologico di e-ducere, di “condurlo fuori” dalla sua disperazione.

In questa prospettiva, potrà essere ancora utile che il medico rimanga accanto al paziente, nel tentativo di comprendere insieme la naturalezza

degli eventi estremi del ciclo esistenziale e di adeguarsi<sup>31</sup>. Nell’ottica di questa **cultura dell’accettazione**, biologica prima ancora che filosofica o religiosa, i vissuti di morte potranno esprimersi in forme meno ossessive, in sentimenti con cui sarà più facile convivere<sup>27</sup>. È *educazione* anche accompagnare il paziente terminale a convivere più serenamente con la propria fine, a **entrare, da vivo, nella propria morte**.

Arriva il momento in cui le parole potranno sembrare vuote. Se la comunicazione verbale si interrompe, rimane aperta almeno la porta per un linguaggio non verbale. Potrà essere allora sufficiente il senso di una presenza accanto al paziente, un sorriso, un semplice gesto<sup>26</sup>, una mano accarezzata<sup>28, 32</sup>. Stringere una ma-



Resurrezione della figlia di Giairo (particolare). Mosaico della Cattedrale di Monreale - Palermo.

Quando la comunicazione verbale non sarà più possibile, rimane almeno aperta la porta per un linguaggio non verbale. Potrà allora essere sufficiente il senso di una presenza accanto al malato. Stringere una mano si fa allora gesto rituale di un laico sacramento.

no si fa allora gesto rituale di laico sacramento<sup>33</sup>. Educazione terapeutica: un concetto comunque solo apparentemente nuovo, poiché affonda le sue radici in un legame antico ed istintivo fra medico e pazien-

te. Un'attività quotidiana, per il medico, fatta di parole semplici, ma che, nei momenti della sofferenza, possono unire due persone altrimenti estranee tese verso la comprensione di un comune mistero.

## Bibliografia

1. Spinsanti S. L'educazione terapeutica del paziente cardiopatico. *Cardiology Science* 2006; 4: 265-266.
2. Hasting Center. Gli scopi della medicina: nuove priorità. In: *Notizie di Politeia* n° 45, 1997.
3. OMS. Therapeutic patient education. Report of a WHO Working Group. Ginevra, 1998.
4. AA.VV. Manuale di medical humanities. A cura di R. Bucci. Zedigroma ed. Roma 2006. Recensito in: *Cardiology Science* n° 22 nov.-dic. 2006.
5. Koch MC. "La mia storia si è rotta: mi aiuta a ripararla?" La narrazione nelle professioni di aiuto. *L'Arco di Giano* 1997; n° 14: 70-82.
6. Assal JP, Galay A, Jaquemet S. L'educazione terapeutica del paziente. *L'Arco di Giano* 1997; n° 14: 70-82.
7. Shah N, Der E, Ruggerio C, Heidenreich P, Massie B. Prevention of hospitalizations for heart failure with an interactive home monitoring program. *Am Heart J* 1998; 135: 373.
8. Cline CMJ, Israelsson BYA, Willenheimer RB et al. Cost-effective management programme for heart failure reduces hospitalization. *Heart* 1998; 80: 442-6.
9. Ekman I, Andersson B, Ehnfor M, et al. Feasibility of a nurse programme for elderly patients with moderate-to-severe chronic heart failure. *Eur Heart J* 1998; 19: 1254-60.
10. Fonarow G, Stevenson LW, Walden J et al. Impact of comprehensive heart failure management program in hospital readmission and functional status of patients with advanced heart failure. *J Am Coll Cardiol* 1997; 30: 725-32.
11. Balk AHMN. The 'heart failure nurse' to help us close the gap between what we can and what we do achieve. *Eur Heart J* 1999; 20: 632-3.
12. Rich MV, Beckam V, Wittenberg et al. A multidisciplinary intervention to prevent readmission of elderly patients with congestive heart failure. *N Engl J Med* 1995; 333: 1190-5.
13. Jaarsma T, Halfens R, Huijter Abu-Saad H. et al. Effects of education and support on self-care and resource utilisation in patients with heart failure. *Eur Heart J* 1999; 20: 673-82.
14. Consensus Conference. Il percorso assistenziale del paziente con scompenso cardiaco. *G Ital Cardiol* 2006; 7(6): 387-432.
15. Opasich C, De Feo S, Barbieri M, Majani G. Qualità dell'assistenza nello scompenso cardiaco terminale: una riflessione "multidisciplinare". *Ital Heart J Suppl* 2003; 4: 112-18.
16. Mac Mahon KM, Lip GY. Psychological factors in heart failure: a review of the literature. *Arch Intern Med* 2002; 162: 509-16.
17. Task Force per le Attività di Psicologia in Cardiologia Riabilitativa e Preventiva. Gruppo Italiano di Cardiologia Riabilitativa e Preventiva. Linee Guida per le attività di psicologia in cardiologia riabilitativa. *Monaldi Arch Chest Dis* 2003; 60: 184-234.
18. Levy D, Kenchaiah S, Larson MG et al. Long-term trends in the incidence of and survival with heart failure. *New Engl J Med* 2002; 347: 1397-402.
19. Moser D, Mann D. Improving outcomes in heart failure. It's not unusual beyond usual care. *Circulation* 2002; 105: 2810-2.
20. Steward S, Horowitz J. Home-based intervention in congestive heart failure: long-term implications on readmission and survival. *Circulation* 2002; 105: 2861-6.
21. Sommaruga M, Bettinardi O, Opasich C. La comunicazione medico-paziente nello scompenso cardiaco cronico può aiutare a ottenere gli obiettivi terapeutici. Come renderla efficace. *Ital Heart J Suppl* 2001; 2 (9): 945-7.
22. Hurst JW. *Il Cuore*. Mc Graw Hill Libri Italia. Milano, 1987.
23. Domenichelli B. Elogio della parola. *Cuore e Salute* 1987; 5: 36.
24. Domenichelli B. L'onnipotenza della scienza. Grandezza e miseria di un immaginario. *Cardiologia Extraospedaliera* 2002; 8: 339-45.
25. Domenichelli B. Curare con umiltà. *Cardiologia Extraospedaliera* 2001; 7: 347-52.
26. Opasich C, Majani G. L'assistenza al paziente anziano con scompenso cardiaco terminale: quanto c'è di "cardiologico" e quanto di "psicologico"? *Ital Heart J* 2004; 5 (Suppl 10): 87S-92S.
27. Domenichelli B. Quell'insostenibile desiderio di immortalità. *Cardiologia Extraospedaliera* 1999; 5: 227-32.
28. Domenichelli B. Etica e psicosomatica nella relazione medico-paziente. Antiche suggestioni. Nuovi problemi. *Cardiologia Extraospedaliera* 2000; 6: 433-44.
29. Rizzi A. Offrire e ricercare il paradiso sotto forma corporea. Un itinerario fenomenologico. *L'Arco di Giano* 1997 n° 14: 32-40.
30. Engelhardt DV. Il "coping" come tema delle Medical Humanities. *L'Arco di Giano* 1996 n° 12: 11-24.
31. Domenichelli B. Vulnerabilità: esperienza condivisa fra generazioni. Testimonianze nell'arte. *Atti Incontri culturali ADVAR, Treviso*, 1997
32. Corli S, Zanetti E. I sensi e la cura nella pratica del nursing. *L'Arco di Giano* 1998 n° 17: 73-81.
33. Domenichelli B. Le "parole del cuore" nella pratica di un cardiologo. *L'Arco di Giano* 1998 n° 17: 45-66.

