

L'educazione terapeutica del paziente e del caregiver in "riabilitazione"

Marina Simoncelli, Lucia Paoloni, Benedetta Emanuelli, Laura Di Biagio

UOC di Medicina Riabilitativa, A.O. "Ospedali Riuniti Marche Nord" Pesaro-Fano

RIASSUNTO: L'attuale pandemia da coronavirus SARS-CoV-2, ha sollevato fra le diverse problematiche cliniche e di salute pubblica, anche quelle relative al trattamento riabilitativo che, comporta un contatto ravvicinato tra professionista sanitario e paziente, e che pertanto nonostante il doveroso corretto impiego dei dispositivi di sicurezza individuali (DPI), può comunque aumentare il rischio di diffusione del contagio. In questo contesto, pertanto, l'Educazione Terapeutica del paziente e/o del caregiver è venuta ancor più ad assumere un ruolo strategico nella continuità della presa in carico, in particolare nelle persone fragili con disabilità croniche multiple e complesse.

Il presente lavoro intende fare comprendere al lettore il significato dell'Educazione terapeutica, offrire una caratterizzazione del caregiver, e ribadire l'importanza dell'approccio educativo terapeutico in riabilitazione. Nello specifico, viene presa in considerazione l'esperienza condotta durante la prima fase pandemica dalla UO di Medicina Riabilitativa dell'Azienda Ospedaliera "Ospedali Riuniti Marche Nord" (AOORMN), ubicata in un territorio massivamente colpito dall'infezione, che si è fatta promotrice di interventi educativi riguardo problematiche riabilitative ad elevato impatto disabilitante, per offrire continuità e supporto ai pazienti ed ai caregiver.

Parole chiave: riabilitazione, educazione del caregiver, COD-19

ABSTRACT: The current SARS-CoV-2 coronavirus pandemic has raised among the various clinical and public health problems, including those relating to rehabilitation treatment which involves close contact between healthcare professional and patient, and which therefore despite the necessary correct use of personal safety devices (PPE), can however increase the risk of spreading the infection. In this context, therefore, the Therapeutic Education of the patient and / or caregiver has come to play an even more strategic role in the continuity of care, especially in frail people with multiple and complex chronic disabilities.

This work intends to make the reader understand the meaning of therapeutic education, offer a characterization of the caregiver, and reiterate the importance of the therapeutic educational approach in rehabilitation. Specifically, the experience conducted during the first pandemic phase by the Rehabilitation Medicine Unit of the Hospital "Ospedali Riuniti Marche Nord" (AOORMN), located in an area massively affected by the infection, which has promoted of educational interventions regarding rehabilitation problems with a high disabling impact, to offer continuity and support to patients and caregivers.

Keywords: rehabilitation, caregiver education, COVID-19

INTRODUZIONE

Con **educazione terapeutica** si intenda la trasmissione di "saperi minimi" da parte di operatori sanitari, ovvero di informazioni, consigli clinico-assistenziali di base, affinché il paziente e/o il caregiver possano, dopo adeguato addestramento, diventare parte attiva nella gestione della cura.

E visto questo importante ruolo affidato al caregiver, letteralmente "colui/colei che "fornisce cure", accudisce cioè qualcuno che ha subito una diminuzione o perdita di autonomia per vari motivi (demenza, disabilità ...), è necessario capire meglio "chi è" e "che cosa fa". Tenuto conto del contesto socioculturale e della normativa vigente in ambito nazionale ed europeo, possiamo per cogliere l'identità di questa figura, è necessario prioritariamente distinguere il caregiver "formale" da quello "familiare". Il primo, può essere identificato con qualunque persona che presta assistenza dietro

pagamento di un compenso, quindi ad esempio una specifica figura professionale, oppure anche la "badante". Invece, per caregiver "familiare" si intende chi assiste volontariamente una persona cara non autosufficiente. In entrambi i casi il caregiver, all'interno della difficile arte dell'aver cura, è chiamato a: fornire assistenza diretta (somministrare farmaci e terapie, controllare i parametri vitali e le funzioni, gestire la mobilità e la sicurezza, occuparsi dell'igiene personale e della vestizione del paziente ...); provvedere alle attività quotidiane (realizzare i pasti e assistere nel consumo del cibo...); e soprattutto risolvere i problemi non solo sanitari, ma anche organizzativi (tenere i rapporti con i medici e facilitare la comunicazione tra loro e il paziente, sbrigare le varie pratiche burocratiche ed amministrative, contattare gli enti che si occupano di assistenza o gli ospedali, accompagnare il malato per visite specialistiche, o acquistare protesi, ausili e farmaci....). Quanto detto sul ruolo e sui compiti del

caregiver lascia ben comprendere come questi rappresentino una componente indispensabile dei nostri sistemi assistenziali, nonché una risorsa preziosa per i pazienti (cui offrono un sostegno indispensabile), per gli operatori sanitari ed in particolare per il team riabilitativo.

Ai **professionisti della riabilitazione** spetta il compito, proprio attraverso il processo di educazione terapeutica, rivolto al paziente (quando possibile) e/o al caregiver, rispettivamente di: trasferire conoscenze e competenze clinico-assistenziali di base riguardo problematiche riabilitative (sindrome da ipomobilità, ridotta resistenza fisica, disturbi della deglutizione, difficoltà di comunicazione...); guidare verso l'acquisizione e lo sviluppo di abilità e comportamenti specifici per la gestione dei problemi legati alla non autonomia; nonché favorire il riconoscimento di alcune potenziali complicanze legate all'evento indice.

Tale modalità operativa risulta in linea con l'approccio olistico e biopsicosociale della **Riabilitazione**, che considera l'individuo e le sue condizioni di salute dipendenti da variabili non soltanto fisiche, ma anche personali ed ambientali, che interagendo fra loro concorrono ad influenzare lo stato di salute nel corso del tempo. E' dunque essenziale l'integrazione dei saperi, delle competenze e delle professionalità, di una visione sistemica ed inclusiva anche delle componenti non professionali, nonché dell'approccio attraverso reti integrate di servizi, per dare adeguata risposta alle problematiche delle persone in condizioni cronicità/disabilità.

MATERIALI E METODI

Per gli operatori della riabilitazione il percorso di educazione terapeutica del paziente e del caregiver dovrebbe iniziare nelle unità operative per acuti ospedalieri, ma nella fase acuta dell'evento morboso e/o della problematica funzionale possono frapporsi numerosi ostacoli. Le stesse condizioni di instabilità clinica del paziente possono impedire l'addestramento del paziente, oppure ancora le difficoltà di accesso dei visitatori esterni in ospedale, legate alle limitazioni dell'orario di visita, oppure a motivi di sicurezza (come in questo periodo di pandemia), possono impedire l'avvio del processo di sensibilizzazione ed apprendimento del caregiver.

Pertanto, di fatto generalmente la formazione e l'addestramento del paziente e/o del caregiver viene fatta all'interno delle diverse strutture e servizi riabilitativi ospedalieri e territoriali, che accolgono il

paziente nella fase post-acuta e cronica. In tali diversi momenti del percorso riabilitativo la modalità di Educazione Terapeutica può essere diretta, definita anche "standard", oppure indiretta, ovvero basata sulle nuove tecnologie.

Il percorso educativo "standard" si caratterizza per l'impiego di strumenti tradizionali, quali: iniziative formative (lezioni frontali interattive, visione di filmati...); o creazione e diffusione di opuscoli ad hoc per pazienti e caregiver. Il tutto accompagnato da momenti di addestramento. L'efficacia poi dell'educazione terapeutica può essere migliorata da una campagna di comunicazione provinciale o regionale, fatta magari di Spot per la televisione caratterizzati da un linguaggio "leggero" e con personaggi nei quali i destinatari dell'intervento si possono facilmente identificare.

Invece, **la modalità indiretta**, anche detta "**a distanza**" si basa su tecnologie innovative di educazione e di informazione. Tra queste figurano pagine social, messaggistica individualizzata, applicazioni per smartphone, attività abilitative on line con software dedicati, tutorials e piattaforme dipartimentali protette ma interattive, e vari strumenti gratuiti di Google o di altre piattaforme. Oggi i portali riescono ad assicurare una offerta davvero vasta di informazioni riguardo patologie/problematiche a maggior impatto per il sistema, come Demenza, M. di Parkinson, Ictus cerebrale, Malattie cardiovascolari, ma anche Disfagia, Afasia, Incontinenza urinaria ecc. I singoli link si caratterizzano per la ricchezza e concretezza delle informazioni fornite; il linguaggio chiaro e semplice; ed i moduli e le unità formative ben strutturati ed organizzati. Tali siti dispongono anche di corsi online che spaziano dalla cucina, alla cura della persona, alla gestione della casa, potendo soddisfare così le esigenze più disparate del paziente e del caregiver avvezzo al loro impiego.

E questo utilizzo nell'ambito dei servizi di assistenza sanitaria, da parte rispettivamente del professionista della salute e del paziente e/o del caregiver, di tecnologie innovative di informazione e comunicazione, significa ricorrere alla telemedicina. Questo approccio, che non deve essere considerato come sostitutivo, ma solo integrativo alla tradizionale interazione tra professionista sanitario e paziente/caregiver, presenta alcuni innegabili vantaggi. Tra questi meritano di essere ricordati rispettivamente: il significativo risparmio nei tempi (legato ai trasferimenti anche su distanze medie e lunghe e conseguenti attese legate al traffico o ai

mezzi di trasporto); la possibilità di eliminare i classici vincoli di orari e giorni, inevitabilmente previsti per le sedute di formazione (materiale video e didattico inserito su apposite piattaforme, così che il caregiver potrà accedervi quando possibile).

La **UOC di Medicina Riabilitativa dell'Azienda Marche Nord**, proprio nel corso della prima ondata pandemica da coronavirus SARS-CoV-2, che ha visto massivamente coinvolta la nostra provincia, con conseguente ridotta possibilità di accesso, per motivi di sicurezza, delle persone disabili al Centro ambulatoriale di Riabilitazione, ha deciso di dare avvio ad una forma Educazione Terapeutica, che si è avvalsa sia di **elementi** propri della **modalità diretta**, che di quella **indiretta**.

Il team riabilitativo per mantenere un canale comunicativo con le persone con disabilità ha infatti provveduto a redigere un'ampia serie di opuscoli informativo-educativi su problematiche riabilitative ad elevata incidenza ed impatto disabilitante, trasversali a diverse condizioni patologiche, tra cui ad esempio figurano i disturbi della deglutizione. I vari opuscoli hanno come l'obiettivo quello di consentire al paziente e/o al caregiver di: conoscere il problema, ovvero "sapere" (illustrando in cosa consiste, quali sono le cause, come si manifesta, come si valuta...); gestire i problemi delle funzioni e le difficoltà nello svolgimento delle attività, in altre parole "sapere fare" (proponendo gli accorgimenti utili e le strategie da adottare); e sapere agire/essere (offrendo concrete e validate soluzioni per la prevenzione e il controllo delle possibili complicanze ed eventi avversi). Riprendendo l'esempio dei disturbi della deglutizione nell'opuscolo dedicato viene spiegato come riconoscere potenziali complicanze, sia acute (penetrazione/aspirazione di cibo o liquidi nelle vie respiratorie con rischio di soffocamento), che subdole (frequenti infezioni bronco-polmonari, polmoniti "ab ingestis", malnutrizione e disidratazione) della disfagia. Allo stesso tempo viene indicato cosa fare nel caso di soffocamento (...non dare da bere, né sollevare le braccia al pz, liberare la bocca da residui di cibo con una garza avvolta attorno al dito e se disponibile a domicilio usare l'aspiratore, oppure se già addestrati effettuare la manovra di Heimlich, nonché chiamare il 118) o quando compare tosse e febbre (...allertare il medico di medicina generale). E da ultimo, vengono presentate le attività da mettere in campo e le azioni da compiere per prevenire questi eventi (...postura corretta del tronco, posizione corretta del capo, ricercare sempre collaborazione ed attenzione, con indicazione ad interrompere l'assunzione del pasto

nel caso di stanchezza, ed impiego di ausili appropriati).

Quindi, le diverse proposte cartacee di educazione terapeutica, redatte a seconda dei temi, dal fisiatra, dalla logopedista o fisioterapista, sono state rese da subito accessibili e scaricabili dagli utenti via web dal sito aziendale. Infine, è stato parallelamente attivato una specie di "ambulatorio virtuale", in cui le diverse figure professionali si sono rese disponibili ad offrire "gratuitamente" una consulenza telefonica, all'interno di fasce orarie predefinite (riportate nel sito web aziendale), sulle tematiche funzionali prese in esame negli opuscoli.

RISULTATI

Tale iniziativa è stata da subito apprezzata e valorizzata dalla Direzione Aziendale e dalla sua emanazione rappresentata dall' URP (Ufficio Relazioni con il Pubblico), quest'ultimo ha infatti contribuito alla realizzazione degli opuscoli, occupandosi della scelta del formato, del carattere, delle immagini di copertina, della qualità fotografica e della distribuzione degli spazi, per poi provvedere a renderli rapidamente accessibili nel sito aziendale.

Inoltre, questa iniziativa è stata adeguatamente divulgata dall'URP, sia attraverso il risalto datogli per alcune settimane nella home page dell'Azienda Marche Nord, sia grazie alla divulgazione di comunicati stampa pubblicati nelle testate locali on - line e cartacee.

Dal canto loro, gli utenti hanno mostrato interesse per questa iniziativa formativa, tenuto conto dell'elevato numero di accessi al sito Web e del richiamo fatto ad essa sia nel corso dei contatti telefonici, che direttamente durante le visite ambulatoriali, riprese successivamente.

Altresì ai pazienti che non conoscevano tale risorsa on-line, è stata fornita direttamente dai riabilitatori dell'AOORMN la proposta educativa informativa in forma cartacea, o durante la visita o il trattamento riabilitativo all'interno delle unità operative per acuti ospedalieri oppure in ambulatorio.

Infine, la Direzione Aziendale precisamente l'Ufficio Qualità, nonché alcuni medici specialisti (Otorino, Senologo ed Ortopedico...) operanti anche loro in AOORMN, hanno richiesto al team riabilitativo di implementare o rivedere opuscoli simili su altre problematiche di loro interesse.

CONCLUSIONI

Quanto sinora affermato e descritto porta a concludere che l'Educazione Terapeutica risulta pienamente in linea con l'approccio olistico e il modello biopsicosociale della **Riabilitazione**.

In questa prospettiva diviene essenziale l'integrazione dei saperi, delle competenze e delle professionalità per garantire nel tempo continuità di cura a persone in condizioni cronicità/disabilità complessa (che non riusciranno mai a guarire, ma piuttosto a stabilizzarsi).

Il Riabilitatore è dunque chiamato a garantire in tutto il percorso una corretta informazione e coinvolgimento attivo del paziente e del caregiver nel progetto riabilitativo.

L'educazione Terapeutica può essere condotta sia con modalità diretta che indiretta, ovvero basarsi su strumenti tradizionali o su tecnologie innovative, a seconda del contesto e degli strumenti a disposizione. Non deve però in entrambe le modalità essere mai dimenticato che il processo educazione terapeutica deve essere sempre organizzato e pianificato con lo stesso rigore con cui Riabilitatore oggi intende affrontare le pratiche diagnostiche e terapeutiche.

BIBLIOGRAFIA

1. Becchi M.A., Il Caregiver del paziente complesso ed il suo addestramento - Manuale di Educazione Terapeutica ad uso degli operatori sanitari e socioassistenziali, Roma, Edizioni Panorama della Sanità, 2011.
2. Confad (Coordinamento Nazionale Famiglie con Disabilità), L'abbandono dei caregiver familiari durante la "fase 1" dell'emergenza, Superando.it, 12 Maggio 2020
3. <http://www.superando.it/2020/05/12/labbandono-dei-caregiver-familiari-durante-la-fase-1-dellemergenza/> .
4. Di Meo S., Biatta S., Fogato G., et al., L'educazione Terapeutica e il sostegno al caregiver della persona con compromissione dell'autonomia o con necessità assistenziali complesse, in: Gruppo di Lavoro "Primary Health Care" (a cura di), Manuale per operatori "educare alla Salute e all'Assistenza", Mondadori Bruno, 2018.
5. Rivoltella PC. Tecnologia più condivisione: così si può fare buon e-learning. Avvenire, 17 marzo 2020
6. <https://www.avvenire.it/opinioni/pagine/tecnologia-pi-condivisione-cos-si-pu-fare-buon-elearning> .
7. OMS-Organizzazione Mondiale della Sanità, *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute-ICF*, Erickson, 2002.
8. UNECE, *Innovative and empowering strategies for care*, Policy brief on Ageing, 2015; n.15. https://www.unece.org/fileadmin/DAM/pau/age/Policy_briefs/ECE-WG.1-21-PB15.pdf
9. Vicarelli G., *Une approche innovante pour renforcer les compétences des patientes et des familles: le family learning socio-sanitaire*, in: Ferreol G., Laffort B., Pagès A. (a cura di), *L'intervention sociale en débats. Nouveaux métiers nouvelles compétences?* Proximités, 2014.