

Educazione terapeutica del paziente tra competenze e contesti di cura: riflessioni sul ruolo dell'educatore professionale

Barbara Moretto

Educatore professionale - ULSS 5 Polesana; Coordinatore didattico CdS in Educazione professionale, Università di Padova

Sinossi: L'educazione terapeutica è una modalità di intervento sanitario, che si sta progressivamente sviluppando in ragione di un incremento dell'aspettativa di vita e delle patologie croniche ad essa conseguenti. Esistono diversi ambiti in cui l'educazione terapeutica viene applicata sia nei contesti ospedalieri che territoriali e presuppone l'attivazione di strumenti e metodi eterogenei e fortemente personalizzati. Classicamente, nel panorama delle professioni sanitarie, la professione che numericamente si è finora dedicata di più all'educazione terapeutica è quella degli infermieri. Ma i processi educativi rivolti all'utenza coinvolgono i diversi professionisti sanitari, in una logica di multidimensionalità e multi-professionalità: se ne può dedurre che non debba spettare ad un solo professionista specifico la realizzazione di un percorso di educazione terapeutica, anche se etimologicamente e per formazione si potrebbe individuare l'educatore professionale quale "nuova" figura di riferimento. È proprio a partire da queste considerazioni che si propone una riflessione sul ruolo dell'educatore professionale in questo ambito, nel panorama italiano, cercando di delinearne i contorni professionali, gli strumenti e le strategie utilizzabili, i possibili campi operativi.

Keywords: *educazione alla salute, empowerment, educazione terapeutica, paziente cronico.*

Abstract: Therapeutic patient education (TPE) is a kind of health care strategy which is developing due to an increase in life expectancy and, related, the diffusion of chronic diseases. There are several contexts in which TPE is applied both in hospital and territorial areas; it requires heterogeneous and highly personalized tools and methods. In the past, nurses were much more devoted to TPE than any other health professions. But educational processes designed for users should involve many others health professionals, in a multi-dimensionality and multi-professionalism reason: consequently, the realization of a TPE course should not be under the responsibility of a single specific health care profile even if, both from an etymological viewpoint and for its specific training, the professional educator could be identified as the "new" reference. From these considerations, we propose a reflection about the role of the professional educator in this field of action, in the Italian panorama, trying to outline his professional limits and resources, the tools and strategies he can use and its specific action contexts.

Keywords: *health education, empowerment, Therapeutic Patient Education, chronically ill patient*

Introduzione

L'educazione terapeutica è una modalità di intervento sanitario, che si sta progressivamente sviluppando in ragione di un incremento dell'aspettativa di vita e delle patologie croniche ad essa conseguenti.

La vera e propria definizione del concetto si avrà qualche anno dopo nel documento emesso dall'Organizzazione Mondiale della Salute (di seguito OMS) nel 1998.

Secondo le stime del Piano nazionale delle malattie croniche l'80% dei pazienti extraospedalieri soffre di affezioni croniche e meno del 50% di questi segue correttamente le prescrizioni dei trattamenti.

In genere, quando si parla di cronicità, si fa riferimento ad un paziente anziano affetto da più patologie croniche incidenti contemporaneamente (comorbidità o multimorbidità), le cui esigenze assistenziali sono determinate non solo dalle condizioni cliniche, ma anche da altri fattori, quali lo status socio-familiare, ambientale, l'accessibilità alle cure, etc. Ma non solo. La cronicità riguarda anche la sfera dell'età evolutiva con bambini, adolescenti e giovani adulti affetti da patologie come il diabete, le malattie respiratorie e cardiache, o gli esiti da trapianto d'organo, per citare le più frequenti; malattie che per trattamenti, controlli e regimi di vita possono condizionare lo sviluppo psico-fisico, le relazioni tra pari, il rendimento scolastico o l'inserimento nel mondo del lavoro (Thompson, 2002).

È a partire da questi dati che si è fatta strada la consapevolezza che la relazione autoritaria tra paziente e curante, laddove il potere di cura era detenuto solo dal medico, non poteva reggere e che invece occorreva mutare la qualità della relazione mediante il coinvolgimento del paziente, perché è esso stesso parte del successo terapeutico.

Esistono diversi ambiti in cui l'educazione terapeutica viene applicata sia nei contesti ospedalieri che territoriali e presuppone l'attivazione di strumenti e metodi eterogenei e fortemente personalizzati. Ciò in relazione al fatto che l'educazione terapeutica si rivolge alla Persona che può essere accomunata da una diagnosi simile ad un altro paziente ma che vive la propria condizione di malattia in un modo unico e individuale (Charmaz, 1983).

È infatti sulla consapevolezza, sulla responsabilità individuale e sull'abilità personale che l'educazione terapeutica finalizza i propri risultati, inserendo la persona in un processo educativo che permette la miglior gestione della malattia.

Secondo il documento della OMS già citato, il contributo operativo che i professionisti sanitari possono dare si realizza su due livelli: uno nella presa in carico e gestione diretta del paziente, l'altro sulla formazione continua e l'organizzazione dei servizi.

Classicamente, nel panorama delle professioni sanitarie, la professione che numericamente si è finora dedicata di più all'educazione terapeutica è quella degli infermieri. Ma i processi educativi rivolti all'utenza coinvolgono i diversi professionisti sanitari, in una logica di multidimensionalità e multiprofessionalità: se ne può dedurre che non debba spettare ad un solo professionista specifico la realizzazione di un percorso di educazione terapeutica, anche se etimologicamente e per formazione si potrebbe individuare l'educatore professionale quale "nuova" figura di riferimento.

A partire dalla riforma universitaria dei corsi di laurea delle professioni sanitarie di cui al Decreto Ministeriale dell'8 ottobre 1998, n° 520, infatti, l'educatore può essere inserito in ambiti sanitari sia ospedalieri che territoriali; inoltre negli anni della formazione egli sviluppa una forte connotazione clinico-professionalizzante. La definizione del profilo professionale, dell'ordinamento didattico e del codice deontologico, ha determinato quindi l'inquadramento dell'Educatore Professionale tra i profili delle professioni sanitarie della riabilitazione (L. n. 3 /2018).

La costruzione di un sistema di risposte, efficace ed efficiente, ai bisogni delle persone passa dalla scelta di utilizzare professionisti dell'educazione, ma non solo.

L'educazione terapeutica: significati, competenze e strumenti

Il percorso di definizione del concetto di educazione terapeutica ha origine in quello di Educazione alla salute, dal quale è emerso in coerenza con l'aumento dei pazienti affetti da una patologia cronica

che richiedevano un approccio diverso da quello preventivo. Essa rende evidente anche il passaggio di tipo culturale prima che scientifico da una concezione della salute come assenza di malattia ad una definizione più complessa di stato di benessere complessivo. (Morin & Apostolis, 2002).

Nel suo glossario l'OMS definisce l'educazione alla salute (*Health education*) come l'insieme delle opportunità di apprendimento consapevolmente costruite, che comprendono alcune forme di comunicazione finalizzate a migliorare l'alfabetizzazione alla salute, ivi compreso l'aumento delle conoscenze e a sviluppare *life skills* che contribuiscano alla salute del singolo e della comunità (OMS, 1998).

La IV Conferenza Internazionale sulla Promozione alla salute (Dichiarazione di Jakarta 1998), facendo proprie le strategie indicate nella Carta di Ottawa (1996), ha individuato cinque obiettivi prioritari necessari per una educazione - promozione della salute:

- Promuovere una responsabilità sociale per la salute
- Aumentare gli investimenti per il miglioramento della salute
- Ampliare le partnership per la promozione della salute
- Accrescere le capacità della comunità ed attribuire maggiore potere agli individui
- Garantire un'infrastruttura per la promozione della salute.

L'educazione terapeutica è dunque declinata sulla base di tali presupposti e consiste, sostanzialmente, nell'aiutare il paziente a comprendere la sua malattia e il suo trattamento, per poter divenire, in collaborazione con gli operatori sanitari, parte attiva nella gestione del suo stato di salute al fine di prevenire le complicanze evitabili e mantenere e migliorare la sua qualità di vita. Il suo scopo principale è di produrre un effetto terapeutico che vada ad aggiungersi agli altri interventi di comprovata efficacia, contribuendo in questo modo anche a ridurre i costi dell'assistenza a lungo termine, sia per i pazienti che per la società. Si tratta quindi di un processo continuo, integrato nell'assistenza sanitaria, incentrato sul paziente che implica attività organizzate di sensibilizzazione, informazione, apprendimento dell'auto-cura e supporto psicologico a riguardo della malattia, dei trattamenti prescritti, dell'assistenza ospedaliera e negli altri setting assistenziali e di altri aspetti organizzativi.

Il concetto di educazione al paziente si è trasformato nel corso di questi anni in ragione di un aumento della *health literacy* da parte dei pazienti, vale a dire di un maggiore accesso all'informazione. Inoltre, i servizi sanitari hanno organizzato livelli di cura centrati sul paziente, prevedendo un suo coinvolgimento nelle decisioni che lo riguardano, facendo leva sui processi di *empowerment* (Zimmerman, 1998), ovvero sul rafforzamento del potere decisionale del paziente-cittadino.

In Francia, il Piano Nazionale di Educazione alla Salute del 2001 si poneva come obiettivo "che ciascun cittadino acquisisca durante tutta la sua vita le competenze e gli strumenti che gli permettano di promuovere la propria salute e la propria qualità di vita e quelle delle collettività". Nel 2002 viene fondata a Parigi la Società Europea di Educazione Terapeutica (S.E.T.E.) per iniziativa di ricercatori e professionisti in questo campo. Il presidente fondatore, Jean Philippe Assal, è insigne ricercatore e studioso dell'educazione terapeutica del paziente. Questa società raggruppa professionisti di 6 Paesi Europei (Belgio, Francia, Italia, Portogallo, Spagna e Svizzera).

I principi sui quali si fonda sono:

- di essere multi-professionale, interdisciplinare, per favorire gli scambi, la produzione e la diffusione di esperienze e ricerche in educazione terapeutica;
- di aprirsi ai professionisti, ai pazienti, alle loro famiglie ed ai membri della società civile.

Il concetto viene ripreso nel 2007 dall'*Institut National pour la prevention e l'education pour la santé* (INPES) introducendo una definizione di educazione terapeutica con una visione paziente-centrica legata alla personale storia di malattia di ogni paziente, al suo contesto di vita, alla sua qualità di vita.

Da alcuni anni l'educazione terapeutica in Francia è realizzata nelle strutture sanitarie, attraverso programmi educativi pienamente integrati con l'erogazione di prestazioni mediche e di cura, ed è finanziata dal CNAM Cassa Nazionale di Assicurazione sulla malattia. Attualmente le agenzie sanitarie francesi (ARS) regionali coordinano la prevenzione, l'assistenza e il supporto; definiscono e

finanziano, tra le altre azioni, la promozione della salute, l'informazione e gli interventi educativi per la popolazione sulla salute in termini preventivi per malattie, disabilità e perdita di autonomia, supervisionando alla loro valutazione; promuovono inoltre azioni volte a rendere gli attori del pubblico target nella propria salute. Milano, in un approccio di responsabilità, a consentire l'appropriazione degli strumenti di prevenzione e educazione alla salute.

In Spagna (Regione dell'Estremadura) si afferma la finalità di assicurare ai cittadini le competenze necessarie per ampliare il proprio campo di opzioni ed essere autonomi nella vita quotidiana e per partecipare alle decisioni sulle strategie di salute e sostenendo l'azione di gruppi locali e organizzazioni comunitarie. La logica è di consentire alle persone di imparare a leggere e interpretare le informazioni sulla salute e convertirle in decisioni, in una logica di scambio paritario in cui i professionisti istruiscono i cittadini sugli aspetti tecnico-sanitari, ma allo stesso tempo i cittadini istruiscono i professionisti sulle loro esigenze e sul loro contesto sociale.

In Italia si adottano dapprima i principi contenuti nella Carta di Ottawa (1996) che vengono successivamente esplicitati nei Piani Nazionali di prevenzione italiani 2005-07 e successivamente 2010-2013 e 2014-2018; in tali Piani la promozione della salute viene intesa come processo orientato non a prevenire un limitato numero di condizioni patologiche ma a creare nella comunità e nei suoi membri un livello di competenza (*empowerment*) che mantenga o migliori il controllo della salute. Nel Piano si evidenziano, quali elementi cruciali, il ruolo della promozione della salute e della prevenzione come fattori di sviluppo della società e di sostenibilità del welfare finalizzato allo sviluppo di competenze per i professionisti, la popolazione e gli individui.

Il mondo della cronicità è un'area in progressiva crescita che comporta un notevole impegno di risorse, richiedendo continuità di assistenza per periodi di lunga durata e una forte integrazione dei servizi sanitari con quelli sociali, necessitando anche di servizi residenziali e territoriali. Si tratta in pratica di una vera e propria emergenza sanitaria, ed infatti organismi di programmazione sanitaria a diversi livelli se ne sono e se ne stanno occupando.

L'OMS nei suoi Piani d'azione 2008-2013 e 2013-2020 sottolinea l'importanza dell'intervento di Governi e Amministrazioni per assicurare la prevenzione ed il controllo delle malattie croniche e la Commissione Europea ha sollecitato gli Stati membri ad elaborare e implementare Piani nazionali sulla cronicità.

L'Italia è uno dei paesi più longevi al mondo: ad oggi, infatti, la speranza di vita alla nascita è intorno agli 83 anni (80,8 per gli uomini, 85,2 per le donne) (dati Istat, 2018) e le più recenti proiezioni ISTAT ci dicono che nel 2050 oltre il 34% degli Italiani avrà varcato la soglia dei 65 anni. Al mondo, pochi Paesi presentano un'aspettativa di vita alla nascita superiore alla nostra e, secondo i dati OCSE, solo Giappone, Svizzera e Spagna hanno una percentuale di anziani superiore a quella dell'Italia (dati OCSE, 2018). Ciò comporta, tuttavia, un'importante incidenza delle patologie età correlate in modo particolare le disabilità, o meglio la perdita dell'autonomia, e le malattie croniche.

Infatti, negli ultimi Piani sanitari si è riconosciuto alle patologie croniche un particolare rilievo per l'impatto sia sanitario che sociale che esse possono avere e, tra gli obiettivi più rilevanti, vi è il miglioramento continuo e la costante verifica della qualità dell'assistenza della persona con malattia cronica: il contrasto alle patologie croniche è stato individuato come obiettivo prioritario per la pianificazione regionale, anche mediante la definizione di uno specifico programma "Guadagnare Salute" (DPCM 4 maggio 2007), che prevede l'attuazione di strategie intersettoriali e di popolazione per favorire la prevenzione delle patologie croniche attraverso l'acquisizione e il mantenimento di stili di vita salutari da parte della popolazione generale.

L'articolazione di un Piano nazionale della Cronicità (PNC - Accordo tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano del 15 settembre 2016) nasce dall'esigenza di armonizzare a livello nazionale le attività in questo campo, proponendo un documento, condiviso con le Regioni, che, compatibilmente con la disponibilità delle risorse economiche, umane e strutturali, individui un disegno strategico comune inteso a promuovere interventi basati sulla unitarietà di approccio, centrato sulla persona ed orientato su una migliore organizzazione dei servizi e una piena responsabilizzazione di tutti gli attori dell'assistenza. Il fine è quello di contribuire al miglioramento della tutela per le

persone affette da malattie croniche, riducendone il peso sull'individuo, sulla sua famiglia e sul contesto sociale, migliorando la qualità di vita, rendendo più efficaci ed efficienti i servizi sanitari in termini di prevenzione e assistenza.

Anche i servizi sanitari stanno quindi ridefinendo un sistema assistenziale dedicato alla cronicità in cui emerge l'importanza di far leva *sull'empowerment, l'ability to cope, e il self-care*, strategie nuove e diverse di interventi alla salute per il paziente cronico e la sua rete di riferimento. Tra gli strumenti principali attraverso cui migliorare la gestione della cronicità nel rispetto delle evidenze scientifiche, dell'appropriatezza delle prestazioni e della condivisione dei Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA), si annovera l'educazione terapeutica

Nell'ultimo biennio l'Italia, in ragione dell'aumentare di alcune specifiche patologie, ha declinato in singoli Piani Nazionali di intervento il concetto e l'applicazione dell'educazione terapeutica che oggi appare ben consolidata a livello istituzionale principalmente per i pazienti diabetici, sebbene stiano gradualmente comparando attività e progetti finalizzati alla sua applicazione anche in altre tipologie di pazienti cronici (Marcolongo, 2001).

Ecco dunque il Piano Nazionale Diabete 2016-18 che, sulla base delle *National Standard for diabetes self management education* (2010), a cura dell'*American Diabetes Association*, ha definito azioni ben precise per la pratica di educazione terapeutica. Al momento infatti le esperienze più rilevanti e di maggior applicazione si riferiscono ai pazienti diabetici.

Dopo la pubblicazione del Piano Nazionale della Cronicità (PNC) le singole regioni sono state chiamate a coniugare concretamente i principi del PNC nella propria realtà organizzativa e socioeconomica; di seguito si offre una rassegna, senza alcuna pretesa di completezza, di alcuni modelli regionali già implementati.

La prima regione ad applicare il Piano Nazionale della Cronicità, precedendo di qualche mese la Lombardia, è stata la Liguria, che ha firmato un Accordo Integrativo regionale in tal senso con i sindacati della MG nell'autunno 2017.

Gli obiettivi generali erano:

- Diagnosi precoce delle malattie croniche e prevenzione complicanze,
- Ottimizzazione dell'accesso agli ambulatori specialistici
- Empowerment dei pazienti per favorirne la partecipazione attiva e l'educazione terapeutica.

Il modello lombardo della presa in carico del paziente cronico ha preso le mosse dalla stratificazione epidemiologica della popolazione, suddivisa in 5 livelli, tre dei quali comprendenti assistiti portatori di condizioni di cronicità (monopatologia, polipatologie croniche e complessità/fragilità). Complessivamente nel biennio 2017-2018 sono state approvate 7 Delibere sulla presa in carico dei pazienti cronici in Lombardia, in ottemperanza al PNC.

La Regione Veneto con la DGR n. 3485 del 17.11.2009 indica l'educazione terapeutica quale "elemento essenziale per la cura, compito fondamentale del medico di medicina generale e del team diabetologico e non deve essere considerata di importanza minore rispetto alla appropriata esecuzione dei controlli diagnostici iniziali e periodici o alla corretta prescrizione farmacologica" facendola così assurgere a ruolo primario nel trattamento del paziente diabetico.

Ma troviamo spunti d'intervento anche per le malattie croniche renali e per patologie d'asma e si introduce una suddivisione della cronicità e dei professionisti in esse impiegati: cronicità "semplice", seguite dai Team Multiprofessionali di Assistenza Primaria, mentre la cronicità "complessa" viene assegnata ai Team Multiprofessionali dedicati alla complessità.

La gestione della cronicità semplice è affidata a tre tipologie di Team Multiprofessionali di Assistenza Primaria in base alla libera scelta dei pazienti:

1. aggregazioni di medici convenzionati (medicine di gruppo integrate);
2. team composti da medici dipendenti del SSN con compiti di assistenza medico-generica;
3. team di assistenza primaria gestiti da un soggetto privato accreditato in rapporto ad uno specifico bacino territoriale.

L'educazione infatti implica attività organizzative, di sensibilizzazione, informazione, apprendimento dell'autogestione e sostegno psicologico, concernenti la malattia, il trattamento, le terapie, il contesto ospedaliero e di cura, nonché informazioni relative all'organizzazione e i comportamenti di salute e di malattia (Fabbri e Sartini 2010).

Al polo opposto dello spettro, rispetto alla Lombardia e al Veneto, troviamo le regioni che hanno adottato un modello coerente con il proprio assetto istituzionale di integrazione organizzativa tra ospedale e territorio, assetto alternativo rispetto al quasi mercato interno al SSR, Piemonte, Puglia e più recentemente anche la Toscana.

Quest'ultima ha previsto, all'interno delle linee strategiche del 2019, uno specifico capitolo sulla cronicità, articolato in alcune azioni da compiere:

- Stratificazione e *targeting* della popolazione
- Promozione della salute, prevenzione e diagnosi precoce
- Presa in carico e gestione del paziente (PDTAS)
- Erogazione di interventi personalizzati
- Valutazione della qualità delle cure erogate

Il Piano della Toscana inoltre, enfatizza la necessità di “lavorare in rete” per:

- ottimizzare la gestione del percorso del paziente;
- rendere più estesamente fruibili gli ambiti iper-specialistici;
- rispondere alla complessità crescente dei processi clinico assistenziali ed alla necessità di condividere ed integrare, con modalità codificate, le conoscenze e le competenze;
- migliorare l'utilizzo delle risorse complessivamente disponibili e contenere gli sprechi;
- ottimizzare la *governance* clinica centrata su equipe multiprofessionali.

Si tratta di un processo di evoluzione sia per i servizi che per i cittadini. Da un lato infatti le prestazioni implicano attività di sensibilizzazione e di informazione atte a favorire un apprendimento attivo; dall'altra significa accompagnare i pazienti e i loro familiari a comprendere la malattia, a cooperare con gli operatori sanitari, all'autogestione e a migliorare la loro qualità di vita nell'equilibrio consapevole tra la propria vita e il controllo ottimale della malattia.

L'educazione terapeutica si rivolge soprattutto a persone con patologie croniche, laddove quindi è più necessario conciliare i progetti di vita personali con le modificazioni che la malattia e il suo trattamento prolungato hanno prodotto. Dunque, una serie di attività educative essenziali nella gestione di condizioni patologiche, condotte da operatori sanitari debitamente addestrati nel campo della formazione.

Educazione terapeutica e profili professionali: infermieri e/o educatori?

Finora, come sottolineato da Steele e coll. (1987) la classe infermieristica si è investita di questo campo di attività, anche se in Italia dal 1994 con l'entrata in vigore del D.M. n.739 anche altri professionisti sanitari (ostetriche, fisioterapisti, dietisti, etc.) hanno integrato l'educazione nelle loro pratiche professionali. Con la DGR n. 1097/2015 - Allegato B- la Regione Veneto delinea addirittura un percorso formativo per l'infermiere care manager del paziente complesso nelle cure primarie.

Ad una lettura più approfondita del documento si possono individuare contenuti, obiettivi e competenze che non sono solo appannaggio dell'infermiere ma possono essere declinate per i diversi professionisti sanitari, ciascuno dei quali saprà dare una connotazione specifica in relazione al proprio profilo professionale.

Tra gli obiettivi della DGR sopracitata troviamo “attivare strategie comunicative ai fini dell'educazione terapeutica utilizzando anche strumenti e tecniche della comunicazione efficace finalizzati all'*empowerment* del paziente e della famiglia/*caregiver*”; nel dettaglio si fa riferimento alla

narrazione della storia del paziente, all'identificazione dei bisogni, alle reazioni alla malattia cronica, alla resilienza. Da qui si può evincere come, seppur possa essere intuito fin dall'etimologia del nome del suo profilo, che l'educatore professionale sia il professionista sanitario che ha insito nel suo profilo formativo l'educazione terapeutica, e che quindi questo ambito non possa più essere appannaggio di una sola professione della salute ma esito dell'apporto di saperi multidisciplinari racchiusi nell'equipe multiprofessionale.

La tabella che segue è un tentativo di schematizzare alcune delle competenze proprie dell'educatore e quelle di altri professionisti sanitari, con particolare riferimento alla figura dell'infermiere con cui sono possibili maggiori spazi di connessione ma anche "zone grigie" dove i confini diventano più fluidi.

Tabella n.1

Educatore professionale	Altri professionisti sanitari
Sviluppa strategie comunicative e relazionali	Definisce la diagnosi sanitaria
Sviluppa le strategie di autocura del paziente	Trasmette informazioni che permettono la conoscenza della patologia
Utilizza strategie di coping cognitivo e	Gestisce il trattamento terapeutico
Potenzia la metariflessione e le strategie di coping	Garantisce la corretta applicazione delle prescrizioni
Favorisce il processo di accettazione	Effettua controlli diagnostici e clinici
Utilizza l'alleanza terapeutica	Favorisce il processo di cura

Tabella riepilogativa sul confronto delle competenze tra l'educatore e altri professionisti sanitari

Di fatto alcuni degli strumenti e delle competenze delineati sia dall'OMS che dal Piano Nazionale della cronicità sono propri dell'educatore professionale, figura che non si occupa solo della trasmissione delle informazioni intorno ai rischi delle malattie o alle modalità clinico-farmacologiche, ma studia gli interventi e le strategie utili a rafforzare nei pazienti la motivazione al cambiamento.

Secondo una recente rilettura delle sue funzioni, l'Educatore Professionale "è una sorta di specialista della ricomposizione" (Mustacchi, 2016) che trasforma l'esperienza di malattia per riprogettare l'esistenza del paziente e riformulare con lui un nuovo progetto di vita.

La diagnosi di malattia cronica non provoca solamente una rottura temporanea nella trama di vita dell'individuo ma determina uno shock emotivo legato all'incertezza del futuro e dei cambiamenti che si renderanno necessari sul piano personale, familiare, professionale, economico. A differenza della persona affetta da una patologia acuta il paziente cronico prova un sentimento di perdita della salute e dell'integrità, una sensazione di ineluttabilità e una difficoltà a proiettarsi nel futuro (Bury, 1982). Si trova inoltre ad affrontare una situazione estremamente difficile e conflittuale: accettare di essere malato, farsi carico in prima persona della propria cura, doversi curare per tutta la vita. Il paziente cronico è chiamato ad essere un soggetto attivo, un partner nelle cure poiché giorno dopo giorno dovrà essere in grado di curarsi adeguando la terapia alle mutevoli esigenze della propria vita.

Per questo il processo educativo esige un approccio metodologico rigoroso poiché complessa è la natura dell'intervento e del destinatario.

Il concetto di *empowerment* viene quindi a definirsi come un atteggiamento che deve caratterizzare l'operatore, il paziente e la dinamica interattiva che si crea tra i due: l'operatore consegna al paziente gli strumenti (conoscenze e competenze) che gli sono utili per gestire in autonomia la sua terapia e

orientarsi nell'ambiente medico-sanitario, ma allo stesso tempo lo accompagna nella presa di consapevolezza di sé e in un percorso di ridefinizione della narrazione che lo definisce (Bobbo, 2012).

La disponibilità del paziente a curarsi verrà preventivamente valutata, in modo da adeguare l'intervento educativo al suo attuale grado di motivazione: a tale scopo molto utile sarà la conoscenza del modello di Prochaska (1996) e dell'*Health Belief Model* (Conner, 2010) i quali permettono una lettura dei comportamenti del paziente, suggerendo al contempo il modo più appropriato di farvi fronte.

Anche nel PNC sono stati individuati alcuni strumenti per l'elaborazione di un programma di educazione terapeutica e che rappresentano un bagaglio di competenze strutturali per l'educatore. Tra gli altri si distinguono:

1. gestione della "comunicazione/relazione" (che costituisce uno dei "prodotti" più importanti dell'assistenza sanitaria indici) in modo efficace ed empatico è il presupposto di base per orientare le organizzazioni sanitarie e tutti gli operatori verso i sempre più emergenti scenari di *Clinical Humanities*.

2. "sapere narrativo"¹, deve essere considerato un bagaglio di conoscenza primario per programmare e per gestire l'assistenza e deve, quindi, essere rilevato anche attraverso l'uso sistematico di strumenti di partecipazione attiva del paziente e dei *Caregiver* e l'uso delle "storie di malattia" (*illness histories*).

3. Il "Piano di Cura Personalizzato", ben diverso dal classico piano di cura clinico, diviene, quindi, un piano adattato alle problematiche specifiche, non solo cliniche, di ogni singolo paziente, ma anche ai suoi effettivi potenziali. Il progetto personalizzato costituisce, quindi, un programma che integra un "percorso assistenziale" con un "percorso esistenziale", che tiene, quindi, in primaria considerazione i bisogni, le aspettative e i desideri del paziente, che è e resta l'attore fondamentale della propria cura, esperto della propria malattia "vissuta" (*illness*) (Kleinman, 1988), ben diversa e lontana dal classico concetto clinico di malattia (*disease*), generalmente prevalente nei servizi e tra i professionisti.

4. Il contratto educativo: uno strumento che definisce quali sono gli obiettivi di apprendimento che il paziente vuole raggiungere nella gestione della sua patologia. Qui vengono negoziate le modalità con le quali gli obiettivi possono essere raggiunti (strategie), il periodo di tempo necessario, le figure coinvolte. È un contratto personalizzato perché frutto di una negoziazione tra il paziente, l'educatore o l'équipe curante. È finalizzato a mobilitare le energie e la consapevolezza del paziente verso obiettivi più personali e particolari che provengono dai suoi bisogni individuali che conferiscono al contratto una intenzione di personalizzazione. La contrattazione con la persona diviene una sorta di "patto" tra paziente e operatore che ha valore di impegno reciproco.

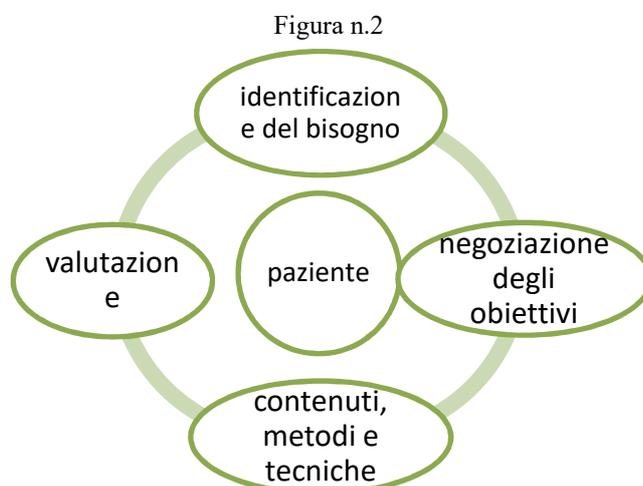
Dal punto di vista metodologico per la stesura di progetti educativi, l'educatore professionale ha fatto proprio un modello pedagogico fondato sull'approccio sistemico, già delineato nel "*core competence*" dell'Associazione Nazionale Educatori professionali (ANEP, 2010) declinato dalla "spirale della pianificazione dell'educazione" modello di Guilbert e colleghi (2001). Si tratta di una modalità particolarmente adatta alle forme di educazione che portano al raggiungimento di competenze oggettivabili, centrate su colui che apprende e che tiene conto di differenti fattori: la personalizzazione della malattia, i bisogni ad essa riferiti, il contesto, le abilità.

L'utilizzo della spirale educativa favorisce l'integrazione tra il paziente e l'organizzazione, permettendo all'operatore, attraverso una metacoscienza, di acquisire e integrare la dimensione individuale e quella di malattia, tra il linguaggio delle parole e quello dei segni e simboli, di cui il paziente è sommerso e sopraffatto, spesso di difficile conoscenza ed interpretazione. Infine, consente di mettere in luce il mondo delle certezze proprie dell'ambito sanitario e il mondo dell'incertezza e disordine proprio della complessità individuale che la malattia sconvolge.

^{1 1} *Linee di indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative. I Quaderni di Medicina. Il Sole24Ore Sanità* (Allegato al N.7, 24 feb.-2 mar. 2015).

La prospettiva è circolare con il paziente al centro. Si parte dalla lettura e identificazione dei bisogni educativi della persona che sono legati a una multifattorialità: l'età, la condizione socio-economica-culturale, i vissuti emotivi, lo stile di vita, la quotidianità, la tipologia della malattia e quanto questa è impattante nella vita della persona (terapia, ricoveri, *follow up*, trattamenti a domicilio, ricadute...). Questa prima tappa è particolarmente delicata dal momento che determina lo svolgimento del lavoro educativo. Non cogliere appieno i bisogni della persona potrebbe precludere il buon esito dell'intervento. La seconda tappa consiste nel definire e negoziare le competenze che si intendono far acquisire al paziente e che lo stesso intende raggiungere. Nelle competenze, che variano da persona a persona, si devono comunque distinguere quelle che ciascun paziente deve saper padroneggiare per motivi di sicurezza (trattamento terapeutico, misure preventive, fattori di comorbidità, etc.) e quelle individuali e specifiche. Definite le competenze si definiscono i contenuti successivamente tradotti operativamente in metodi e strumenti da far apprendere. Si entra nel cuore dell'intervento poiché è il momento in cui il paziente, sommerso, a volte sopraffatto da una moltitudine di nuovi termini e di nozioni, comincia a usare una o più strategie per far fronte, comprendere e gestire la malattia e ciò che da essa deriva.

In questa fase entrano in gioco le capacità di *problem solving* e di *coping*.



Rappresentazione dell'approccio sistemico nell'educazione terapeutica del paziente (D'Ivernois, 2004)

L'educazione terapeutica è pertanto parte integrante del trattamento, dalla presa in carico alla cura, dell'assistenza e della riabilitazione del paziente e consta di azioni strutturate, organizzate, il cui orientamento è volto alla ricerca di soluzioni sostenute da evidenze scientifiche.

Dall'esame della letteratura emerge ancora una scarsità di pubblicazioni e il numero si riduce ancor più se dalla selezione togliamo parole chiave come "infermiere". Lo spazio d'intervento anche per l'educatore professionale si presenta in realtà abbastanza ampio a condizione che gli interventi non rispettino una precisa cornice metodologica e non siano legati all'improvvisazione. È importante che il professionista utilizzi modalità precise di ricerca, svolga uno studio accurato, perfezioni interventi accurati e quanto più generalizzabili, ripetibili e generativi.

L'educatore professionale nei diversi contesti dell'Educazione terapeutica

Favorire i processi di apprendimento è un obiettivo stimolante poiché mette in forte relazione l'operatore con il paziente. L'approccio "educativo" mira a fornire conoscenze e a garantire la comprensione dei problemi di salute in modo tale da favorire l'analisi autonoma dei comportamenti e delle abitudini della paziente e a prendere decisioni consapevoli per la propria salute.

Anche se si deve parlare di malato e non di malattia, la modalità di accettazione o rifiuto della condizione patologica segue un processo con tappe simili (Lacroix & Assal, 2005). Gli stadi di

accettazione della malattia infatti conducono a due risultati generali: o un processo di integrazione con l'accettazione della malattia o un processo di rifiuto e quindi una negazione e un allontanamento dalla stessa.

Lo schema che segue riassume le fasi dei due processi nell'affrontare la malattia.

Figura n. 3



Gli stadi di accettazione del cambiamento della malattia (Lacroix & Assal, 2005)

La pianificazione di un programma d'intervento implica diverse variabili a partire dalla tipologia e dallo stadio della malattia, passando attraverso le caratteristiche psicosociali del paziente fino ai contesti e all'organizzazione in cui si interviene.

Le competenze dell'educatore professionale possono essere suddivise in tre aree principali:

- Area legata alla conoscenza;
- Area metodologica (legata all'operatività);
- Area personale (determinante per la corretta interpretazione del ruolo e per la gestione delle dinamiche proprie della relazione educativa).

In ognuna di queste aree l'educatore può svolgere una doppia funzione: riferita al paziente e riferita all'equipe. Per questo sono richieste all'educatore professionale delle competenze, individuate nel corso del presente lavoro (già indicate dalla OMS nel 1998 come competenze attese), e che riassumo di seguito:

- a. eseguire una valutazione dei bisogni educativi
- b. costruire un contratto educativo orientato all'individuo
- c. comunicare, capire ed aiutare il paziente nella sua esperienza personale e di malattia
- d. pianificare e valutare un progetto educativo, scegliendo con il paziente metodi e strumenti
- e. organizzare le attività in modo da integrare assistenza, formazione, interventi e *follow up*
- f. sviluppare e implementare processi di formazione continua, sensibilizzazione, promozione alla salute.

I luoghi dell'educazione terapeutica quindi sono tutti i sistemi di cura organizzati e integrati.

Non solo ospedale ma anche servizi ambulatoriali, territoriali, domiciliari, in un sistema aperto, di rete in cui coinvolgere familiari e rete amicale, altri professionisti della salute (medico di medicina generale, farmacista per citarne alcuni), luoghi di scuola e di lavoro.

Territorio

Rappresenta il luogo privilegiato per valutare i bisogni del paziente e presidiare i percorsi dei pazienti cronici, costituendo un centro di offerta proattiva e personalizzata di servizi in integrazione e in continuità con l'offerta sociosanitaria. Va sottolineato come questo sia il *setting* migliore per affrontare e gestire tutte le complessità e le eventuali comorbidità, anche grazie alla possibilità di avvalersi di competenze specialistiche multidisciplinari articolate, per quanto possibile, in sistemi "a rete" di tipo ambulatoriale (ambulatori protetti, ambulatori specialistici multidimensionali e multidisciplinari, *day service*) o ospedaliero diurno (*day hospital, day surgery*), o in ospedali di comunità.

Domicilio

Un sistema di governo clinico e di gestione integrata deve prefiggersi, tra gli obiettivi primari, di ridurre i ricoveri impropri ed anche quelli, certamente più numerosi, che, seppure appropriati, originano da una carenza di assistenza e dall'insorgenza di complicanze. L'assistenza pro-attiva esercitata da tutti gli attori della rete, ciascuno per le proprie competenze, è lo strumento per prevenire le complicanze che necessitano di ricovero. L'investimento delle risorse economiche per la cronicità è condizionato dagli esiti di non autosufficienza e dalla disabilità, nonché dal peso crescente dei casi che richiedono l'applicazione di alte tecnologie e/o di alte intensità assistenziali (cronicità ad alta complessità). Invecchiamento, cronicità e disabilità, che spesso si associano a più complessive situazioni di esclusione sociale, comportano la definizione di un nuovo modello di risposta alla domanda di assistenza, che renda il sistema più prossimo ai cittadini e ai loro bisogni. Questi fattori impongono, pertanto, la definizione di strategie di assistenza coordinate ed integrate con azioni e prestazioni di natura socio-assistenziale.

Nel contesto domiciliare, emerge la figura del *caregiver* che, sia per pazienti anziani che minori, svolge un ruolo fondamentale per il supporto, il contenimento e la gestione del paziente cronico. Con essi, l'educatore dovrà instaurare un rapporto di alleanza e di fiducia terapeutica improntata sulla formazione, sull'ascolto attivo, sul sostegno.

Il welfare di "nuova generazione" dovrebbe quindi essere caratterizzato da una forte connotazione "integrata" tra prestazioni di sostegno sociale, di assistenza alla persona, di cura e riabilitazione, capaci di rispondere anche a situazioni di deprivazione complessa nella quale vengano particolarmente valorizzati l'autonomia del paziente (*empowerment, ability to cope*) e la sussidiarietà orizzontale (famiglie, reti parentali, volontariato, formazioni sociali) e verticale (Comune, Regione, Stato).

A livello di domicilio si intendono anche gli ambiti scolastici e lavorativi in cui la persona vive ed esprime la propria condizione di malattia e di salute. Anche in questi contesti l'educatore può avere una funzione chiave nei progetti di sensibilizzazione, nella gestione dei gruppi, nell'addestramento alla co-gestione della malattia o all'insorgere di emergenze cliniche. L'abbattimento di barriere architettoniche e la creazione di layout funzionali nei luoghi di scuola o di lavoro sono altrettanti interventi necessari e che l'educatore professionale può condurre, sostenere e facilitare.

Strutture residenziali e centri diurni

Laddove non sia possibile mantenere il malato cronico non autosufficiente presso il proprio domicilio, anche a causa della mancanza di una adeguata rete socio-familiare, il SSN garantisce comunque l'assistenza presso strutture accreditate che, in regime residenziale o semiresidenziale, erogano prestazioni sanitarie e sociosanitarie di intensità assistenziale diversificata, volte al recupero e/o al mantenimento delle condizioni cliniche del paziente.

L'educatore qui ha la possibilità di attingere ad un'esperienza quasi trentennale di impiego delle sue competenze per favorire progetti di inserimento, mantenimento delle abilità residue, riabilitazione e sviluppo delle *life skills* e *soft life skills*.

I Percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali (PDTA)

I PDTA sono processi che guidano la filiera delle offerte nel governo dei servizi per le patologie croniche. L'educatore, oltre a contribuire a delineare i PDTA in quanto provvisto di competenze trasversali di organizzazione, gestione e lettura dei processi, potrà contribuire in maniera attiva alla progettazione degli interventi in essi previsti, in modo da assicurare la presa in carico, l'appropriatezza delle cure (la procedura corretta sul paziente giusto al momento opportuno e nel *setting* più adatto), la continuità assistenziale (intesa come integrazione di cure, di professionisti e di strutture), e la "standardizzazione" dei costi. Inoltre, tali processi necessitano di essere "personalizzati", in relazione ai bisogni di cura e assistenziali dei pazienti (con particolare attenzione alla gestione "territoriale") in una logica di "salute globale" che presti attenzione anche al vissuto della malattia esperita e ai tutti gli altri bisogni non-clinici (PNC 2015).

Rete specialistica multidisciplinare

Tra i ruoli nei quali l'educatore può meglio esprimere la propria competenza clinico-professionalizzante vi è anche quello di catalizzatore, di mediatore e di facilitatore nella creazione di dinamiche nel gruppo multidisciplinare. Se si intende svolgere un'azione di educazione terapeutica nel territorio non si può non avvalersi dell'impegno del medico di medicina generale e del pediatra di libera scelta in stretta connessione con i livelli specialistici multidisciplinari e i team professionali "dedicati". Il termine "rete specialistica multidisciplinare" sottolinea proprio che, in considerazione della complessità delle patologie croniche e delle comorbidità, oltre allo specialista specifico, vi è necessità di integrare nel disegno assistenziale una rete di altri specialisti.

La Deliberazione della Giunta Regionale del Veneto n. 751 del 14 maggio 2015 Attuazione della Legge regionale 29 giugno 2012, n. 23 "Norme in materia di programmazione socio sanitaria e approvazione del Piano Socio-Sanitario Regionale 2012-2016" prevede infatti l'implementazione e lo sviluppo delle Cure Primarie attraverso la diffusione del modello di Medicina di Gruppo Integrata. In particolare, si individuano i bisogni di salute prioritari che il Veneto, attraverso il sistema socio-sanitario, deve affrontare per quanto riguarda l'assistenza primaria:

- la prevenzione e l'educazione a stili di vita sani;
- la garanzia di alta accessibilità per i problemi acuti;
- la presa in carico dei malati cronici e delle persone non autosufficienti;
- la garanzia di equità ed uniformità dei servizi nel territorio, ivi compresa la sostenibilità economica.

Si individua nell'educatore un professionista che può fare da ponte di collegamento, da polo aggregante per la costruzione di una rete attraverso la quale il paziente possa muoversi, attivamente indirizzato verso i contesti che siano in grado di rispondere meglio alle esigenze specifiche, guidato dal proprio percorso di cura e non in base all'occasionalità del manifestarsi del bisogno assistenziale (usual care). Nel contempo, il team professionale dedicato opera in modo coordinato attorno ai problemi dell'assistenza. Il team comprende figure cardine dell'assistenza: l'infermiere (che riveste un ruolo primario anche per il *follow up* infermieristico), il/la dietista (che garantisce informazioni sullo stato nutrizionale del paziente, sul grado di adesione all'eventuale piano dietetico e sui progressi nel raggiungimento degli obiettivi nutrizionali), l'assistente sociale (per la valutazione dei parametri socio-familiari e indispensabile nei casi "complicati" da difficoltà familiari o contesti sociali "difficili"), lo psicologo (per il sostegno al paziente e nella gestione della comunicazione/relazione), il tecnico della riabilitazione e l'educatore (che favorisce il raggiungimento degli obiettivi terapeutici, ritardando l'insorgenza delle disabilità), etc.

Ospedale

L'ambiente ospedale è una recente conquista nel panorama di inserimento professionale per l'educatore, ed è ancora in una fase iniziale di approccio conoscitivo. Nella dualità medico-infermiere sono stati finora costruiti ed organizzati reparti, attività di cura e assistenza, modelli operativi. Il costruito di fondo rimane comunque il lavoro in equipe e ciò potrà solo favorire la crescita e

l'esperienza reciproca tra i professionisti della sanità per proporre al paziente il miglior intervento possibile. Tra gli obiettivi che sono da porsi si possono annoverare:

- favorire ad esempio l'utilizzo di pratiche secondo standard *Evidence Based Medicine* può costituire un comune denominatore in virtù del quale attivare specifici percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali multidisciplinari intraospedalieri almeno per le principali patologie croniche (neurologiche, pneumologiche, cardiologiche, metaboliche, vascolari, oncologiche, ortopedico-reumatologiche).
- garantire la trasmissione delle informazioni alla dimissione, riunendo i saperi clinico-educativo-tecnologici, assicurando la continuità assistenziale sul territorio in contatto con il sistema delle cure primarie, anche con l'uso di tecnologie di *e-Health*
- promuovere l'istituzione della figura dell'educatore come di un "tutor della sanità" per una continuità assistenziale dall'ospedale al domicilio per la persona affetta da cronicità.

In relazione ai fattori ambientali e sociali variano i campi di apprendimento e le modalità educative e di conseguenza le azioni mirate e personalizzate. Distinguiamo tre modalità di gestione dell'intervento educativo: individuale, di gruppo, per e con i familiari con l'impiego di strumenti strutturati e non che rappresento nella matrice che segue.

Figura n. 4

Individuali	Gruppo	Caregivers
Conoscenza	Sensibilizzazione	Informazione
Colloquio	Lezione partecipata	Colloquio informativo
Intervista	<i>Focus group</i>	Colloquio motivazionale
<i>Counselling</i> motivazionale	Esperienze di medicina narrativa	Addestramento
Diario e altre narrazioni autobiografiche (<i>storytelling</i> , fiabe, gioco,	Gruppo di auto-aiuto	Esercitazione con supervisione
Bilancio di competenze	Gruppi di discussione	<i>Parent training</i>

Matrice degli interventi

In relazione a quanto pianificato si valuteranno i risultati di intervento sul singolo e sul progetto e i risultati di processo, evidenziandone le criticità e i cambiamenti prodotti o da produrre.

La Valutazione del paziente comprenderà:

- una verifica delle competenze (valutazione pedagogica);
- la misurazione dei parametri biomedici e clinici, analisi frequenza incidenti.(valutazione biomedica) il cambiamento dei comportamenti e stili di vita, della qualità di vita, del rapporto con gli altri (valutazione psico-sociale).
- la qualità percepita e prodotta anch'essa sul singolo, sulla famiglia e sull'organizzazione
- il programma di educazione realizzato da parte dell'équipe o da un valutatore esterno.

La definizione degli obiettivi educativi e del metodo di valutazione del loro raggiungimento rappresenta un binomio inscindibile. Il terzo indispensabile elemento è rappresentato dall'identificazione della metodologia educativa più adatta al conseguimento dell'obiettivo

Figura n. 5

FASE DECISIONALE	FASE VALUTATIVA	FUNZIONE PREVALENTE
PROGETTAZIONE	EX-ANTE	DIAGNOSTICA (diagnosi preliminare)
IMPLEMENTAZIONE	CONTESTUALE	REGOLATIVA (monitoraggio in itinere)
CONCLUSIONE/ REVISIONE	EX-POST	PROATTIVA (valutazione conclusiva e follow up)

Fasi e ambiti applicativi della valutazione

Conclusioni

È del tutto evidente che gli interventi menzionati nel corso di questo lavoro non appartengono ad un solo attore assistenziale, ma vanno erogati in accordo nel team, con contributi diversificati ma convergenti, con le necessarie cadenze temporali e con i relativi rinforzi, in particolare nelle fasi più critiche della storia di malattia che prende forma come un vero e proprio “processo dinamico” in relazione allo sviluppo temporale legato all’evolversi della patologia ed ai relativi fabbisogni emergenti per il paziente e per la sua qualità di vita.

Anche se educare è la finalità principe, e il presupposto deontologico è il *core competence* dell’educatore professionale, la diversità dei bisogni dei pazienti, la necessità di assistenza, cura e riabilitazione, il lavoro con i familiari e i diversi contesti richiedono l’intervento di diverse figure professionali, quindi di un approccio multidisciplinare.

La sfida, connotata all’intervento d’equipe, è costituita dalla capacità di ciascun operatore di saper superare qualunque schematismo, per far sì che l’intervento multidisciplinare non si realizzi come una semplice cura, sia pure estremamente sofisticata, ma acquisti la dimensione eticamente più gratificante, del prendersi cura del soggetto nella sua totalità. Il lavorare insieme non è dato solo dallo scambio delle informazioni o valutazioni, quanto dal ripensare una reale integrazione attraverso un capire comunicativo, una capacità di interpretazione, di partecipazione gli operatori dell’equipe, per comprendere i processi interni ed esterni ad essa e giungere alla definizione di strategie efficaci.

Ogni membro dell’equipe perciò ha una sua specificità che concorre ad arricchire, stimolare reciprocamente il lavoro per il paziente, fornendogli quell’intervento globale secondo un modello bio-psicosociale dal quale ormai non è più possibile prescindere.

Bibliografia

- Assal, J. P. (1999). Revisiting the approach to treatment of long-term illness: from the acute to the chronic state.: A need for educational and managerial skills for long-term follow-up. *Patient education and counseling*, 37(2), 99-111.
- Assal, J.P. (2007). *Educazione terapeutica dei pazienti. Nuovi approcci alla malattia cronica*. Roma: Minerva Medica.
- Beghelli A., Ferrarresi A., Manfredini M. (2018) *Educazione terapeutica*. Roma: Carrocci Faber.
- Bobbo N. (2012). *Fondamenti pedagogici di educazione del paziente*. Padova: Cleup.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of health & illness*, 4(2), 167-182.
- Ciaccio S., Valentini U. (2011). Il ruolo dell’educazione terapeutica nella cronicità. *MeDia Aggiornamento e Formazione in Diabetologia e Malattie Metaboliche*, 11, 139-144

- Charmaz, K. (1983). Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of health & illness*, 5(2), 168-195.
- Conner M. (2010). *Cognitive determinants of health behavior*. In *Handbook of behavioral medicine*. New York, NY: Springer.
- Crisafulli F., Molteni L., Paoletti L. (2010). *Il Core Competence dell'Educatore professionale*. Roma: Unicopli.
- Crisafulli F. (2016). Seconda indagine nazionale Educatore professionale, *Prospettive Sociali e Sanitarie*, 2,2 36-45
- Crisafulli, F. (2018). The “core competence” of the Social Health Educator. Proposed models and literature review. *Form@re-Open Journal per la formazione in rete*, 18(3), 220-236.
- D'Ivernois J.F., Gagnayre R. (2009), *Educare il paziente*. Milano: Mc Graw Hill.
- Fabbi P., Sartini A (2010). *Le strategie per migliorare l'aderenza terapeutica nella popolazione adulta*, Centro Studi Evidence Based Nursing
- Decreto Ministero della salute 520/1998: Regolamento recante norme per l'individuazione della figura e del relativo profilo professionale dell'educatore professionale, ai sensi dell'articolo 6, comma 3, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502.
- Kleinman, A. (1988). *The Illness Narratives. Suffering, Healing and the Human Condition*. New York: Basic Books.
- Guilbert, J. J., Palasciano, G., & Lotti, A. (2001). *Guida pedagogica per il personale sanitario*. Edizioni dal Sud.
- Marcolongo R., Rosato E., Pavan V. Laveder F., Bonadiman L., Rigoli A.M.(2001). Prospettive attuali dell'educazione terapeutica del paziente in Italia. *Educazione e consulenza ai pazienti*. 44 (1), 59-63.
- Mastrillo A. (2016), Professioni sanitarie, 2016-17 fabbisogni formativi, *Il Sole 24 Ore Sanità*.
- Prochaska J, Di Clemente C. (1986). *Towards a comprehensive model of change*. In: Miller W., Heather N. (editors), *Treating addictive behaviors: process of change*. New York: Plenum Press, pp. 3-27.
- World Health Organization (1998), *Therapeutic patient education: continuing education programmers for health care providers in the field of prevention of chronic diseases: report of a WHO working group*, Geneve
- Zimmerman, M. A., & Warschausky, S. (1998). Empowerment theory for rehabilitation research: Conceptual and methodological issues. *Rehabilitation psychology*, 43(1), 3.

Sitografia

<http://www.aiop.it/>

<https://apps.who.int/iris/handle/10665/108151>

<http://bur.regione.veneto.it>

www.istat.it

<http://www.salute.gov.it/>

<http://welforum.it>