

Il protocollo educativo: strumento per l'Educatore Professionale a garanzia di un'educazione terapeutica di qualità.

Raffaella Tore¹, Maria Restituta Foddi²

¹Università degli Studi di Padova, ²Educatrice Socio-sanitaria

Sinossi: Il contributo riporta uno studio di caso che vuole evidenziare l'importanza dell'uso del protocollo educativo, basato su un approccio interdisciplinare, a cura dell'Educatore Professionale, che si vuole configurare come supporto per il paziente-utente-persona e i caregiver familiari al fine di acquisire informazioni a sostegno della condizione di salute e favorire l'empowerment.

Parole chiave: protocollo educativo, paziente-utente-persona, caregiver, empowerment.

Abstract: The article reports a case study that aims to highlight the importance of the use of the educational protocol based on an interdisciplinary approach, by the Professional Educator, that is intended as support for patient-user-person, caregivers family member in order to acquire informations in support of the health condition and to promote empowerment.

Keywords: educational protocol, patient-user-person, caregiver, empowerment.

1. Introduzione

La società contemporanea caratterizzata dalla complessità (Bocchi, Ceruti, 2004; Morin, 2004) richiede di investire in interventi che si traducano in processi di empowerment dei singoli e delle comunità attraverso la proposta di esperienze che permettano di valorizzare al massimo grado le competenze degli individui, in particolare di coloro che sono interessati da malattia, disabilità e disagio (World Health Organization, 2019; OCDE, 2011, 2017; Tore, 2010; UNESCO, 2015).

Ragionando in ottica inclusiva è necessario un maggiore impegno a favore dell'universalità, della solidarietà e dell'equità della cura riconoscendo questi valori come guida per il conseguimento del livello di salute più elevato possibile, indipendentemente dall'etnia, dal sesso, dall'età, dallo stato sociale o dalle disponibilità economiche presenti (Ministero della Salute, 2013, p. 2).

In questo contesto i professionisti che si occupano della progettazione di percorsi educativi in campo sanitario e sociale sono posti dinnanzi a delle sfide importanti; una di esse riguarda il sostegno dei propri pazienti-utenti-persone verso la crescita personale che permetta di compiere scelte atte a favorire il proprio ben-essere (Ghedin, Aquario, 2019).

Questi operatori, come suggerito dal documento denominato Salute 2020 (World Health Organization, 2013), dovrebbero riflettere sul concetto di diritto alla salute concepito dall'OMS (Organizzazione Mondiale della sanità) per una situazione in rapido cambiamento e in cui i confini d'azione della sanità pubblica sono diventati più fluidi, estendendosi anche a quelle occasioni formali e informali che hanno un impatto sulle prospettive e sui risultati in tale ambito valorizzando anche il costruito della Comunità di Pratica (CDP) (Fabbri, Di benedetto, 2019; Murray et al., 2015; Prinz C., 2018; Saaltink et al., 2012). Da parte loro è necessaria la progettazione di percorsi di educazione terapeutica o di educazione-riabilitazione per garantire ai pazienti-utenti-persone e ai caregiver familiari di riferimento la sostenibilità del percorso intrapreso.

Proprio concentrandosi su questi aspetti il contributo si propone di riflettere sulla progettazione e sull'uso di uno strumento, il protocollo educativo, a cura dell'Educatore Professionale, per capire quale supporto può rappresentare per il paziente-utente-persona, per i caregiver familiari e per il professionista che li ha in carico, al fine di acquisire informazioni a sostegno della condizione di salute e favorire l'empowerment.

2. Quadro di riferimento teorico

L'indagine ISTAT del 2019 ha fornito un quadro approfondito sul concetto di salute, sul fenomeno della disabilità e della cura, mettendo in evidenza come nel nostro Paese coloro che soffrono di gravi limitazioni, che impediscono di svolgere attività abituali, sono pari al 61% (62,8% tra le donne). Gli anziani risultano i più colpiti, quasi 1 milione e mezzo di ultrasessantacinquenni (più del 20% della popolazione in quella fascia di età) inoltre gli individui maggiormente svantaggiati hanno un'età media molto più elevata di quella del resto della popolazione (67,5 contro 39,3 anni circa) (pp. 2-10).

A tale proposito l'ente, riferendosi all'assistenza e agli aiuti ricevuti da queste categorie di persone, riporta che circa la metà di essi, con meno di 65 anni, non riceve sostegno dai servizi pubblici, non si avvale di servizi a pagamento, né può contare sull'aiuto di familiari non conviventi. Il carico dell'assistenza grava in maggior percentuale sui familiari conviventi (pp. 12-14) pertanto per questa parte della popolazione è difficile affrontare un percorso di vita in modo responsabile e condiviso e risulta quasi impossibile raggiungere una condizione di salute.

Per entrare nel merito di questi dati è opportuno ricordare che l'Istat, uniformandosi alle direttive impartite dal sistema delle statistiche europee, utilizza nelle indagini un unico quesito, conosciuto come Global Activity Limitation Indicator (Gali) (European Commission, 2018, ISTAT, 2019) che identifica le persone che riferiscono di avere dei limiti a causa di problemi di salute nello svolgimento di attività abituali e ordinarie. Al riguardo la rilevanza che il contesto sociale ha nel trasformare un deficit in disabilità è evidente nel caso della riduzione o perdita di autonomia che costringe a dipendere da altri per svolgere attività elementari ma essenziali.

Sotto questo aspetto la Costituzione italiana riconosce la salute come diritto fondamentale dell'individuo e la definisce una situazione di benessere psico-fisico intesa in senso ampio.

In questo modo traduce questo bene nella tutela costituzionale dell'integrità psico-fisica, del diritto ad un ambiente salubre, alle prestazioni sanitarie e della cosiddetta libertà di cura. Anche la Carta di Ottawa, documento più che attuale anche se datato 1986, enuncia che essa punta al benessere e va al di là degli stili di vita richiedendo un'azione sia a livello sociale che individuale. È un concetto positivo che valorizza le risposte personali, sociali, fisiche e si raggiunge quando gli individui e le collettività sviluppano e mettono in atto al meglio le proprie risorse. Non tralasciamo l'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) che la definisce uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non la semplice assenza dello stato di malattia o di infermità (OMS, 2001).

In questa prospettiva il ruolo dell'ICF (Buono, Zagaria, 2003) è importante in quanto permette un cambio di prospettiva rispetto alla rappresentazione delle persone che non sono in salute ed interessate da disabilità. Infatti, tale definizione non è circoscritta semplicemente alla presenza di un deficit fisico o psichico ma cerca di fornirne una base scientifica, stabilendo un linguaggio che sia comune in materia di salute e che permetta una corretta comunicazione tra i Paesi che ne fanno uso. È rilevante l'apporto (anche sul piano culturale) di questo modello diagnostico che considera la persona nella sua totalità, in una prospettiva bio-psico-sociale e fondandosi sul profilo di funzionamento e sull'analisi del contesto consente di individuare i Bisogni Educativi prescindendo da preclusive tipizzazioni. Ogni individuo infatti può esserne interessato o per motivi fisici, biologici, fisiologici o per motivi psicologici, sociali, rispetto ai quali è necessario offrire una adeguata e personalizzata risposta.

Seguire la filosofia ICF significa non focalizzarsi solo sul singolo ma prevedere un'inclusione di tutta la comunità. La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, in accordo con quanto enunciato, mette in evidenza che chi ne è interessato "presenta durature menomazioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali" ma che si palesano in interazione con barriere di diversa natura ostacolando la loro piena ed effettiva partecipazione nella società su "base di uguaglianza con gli altri" (Ministero della Salute, 2009, p.8).

Rispetto a questo quadro diventano indispensabili professionisti della cura capaci di creare occasioni d'incontro, scambio, conoscenza, condivisione e dialogo, in grado di fare rete per determinare le condizioni ideali per implementare relazioni positive volte al benessere e all'empowerment delle persone (De Gasperi, 2019, p.72).

3. Il problema indagato: L'azione di cura nei percorsi di educazione terapeutica e di riabilitazione educativa

Questo articolo si rivolge all'intervento apportato dall'Educatore Professionale in campo sanitario (Gazzetta Ufficiale, n.25, 2018) che può agire nel rispetto di due diversi quadri concettuali: il primo riferito all'educazione terapeutica, il secondo ad interventi di educazione-riabilitazione per lo sviluppo delle capacità di empowerment dei pazienti- utenti- persone.

L'educazione terapeutica si configura come aiuto per "il paziente per comprendere la sua malattia, per poter divenire, in collaborazione con gli operatori sanitari, parte attiva nella gestione del suo stato di salute al fine di prevenire complicanze evitabili e mantenere e migliorare la sua qualità di vita" (Moretto, 2019, p. 3). È finalizzata ad aiutare i pazienti e le loro famiglie a comprendere il trattamento, cooperare con i curanti, vivere in maniera più sana e mantenere o migliorare la loro qualità di vita (Ciaccio, Valentini, 2011, p.140).

Infatti è indispensabile che la persona, in risposta alla malattia, riconosca le risorse necessarie per far fronte ai propri bisogni di cura. È altresì importante che i trattamenti terapeutici siano accompagnati da interventi educativi in funzione formativa preventiva volti a promuovere l'educazione alla salute, diventando in questo modo azioni terapeutiche (Moretto, p.9, op.cit.).

Nell'intervento educativo- riabilitativo, invece, l'obiettivo principale è quello di strutturare setting esperienziali che contrastino il fenomeno della desocializzazione, dello stigma interno e della rinuncia ad intraprendere sforzi per cambiare. La riabilitazione educativa può essere definita una metodologia con valenza generale e, come tale, può essere utilizzata in tutti i programmi che si propongono di accrescere l'articolazione sociale, a prescindere dal genere di setting in cui vengono attuati.

Come mette in evidenza Spivak (1987) la riabilitazione sociale mira al conseguimento del massimo livello possibile di autonomia e capacità di espressione della persona e i suoi principi sono applicabili a diverse tipologie di utenza (pp.522-574). L'attenzione è concentrata sull'inclusione, sulla scelta, sull'orientamento all'esito, sul potenziale di crescita, sul supporto, sulla specificità dell'ambiente attraverso lo studio e il confronto con gli attori sociali e l'individuo in carico. In questa prospettiva si identifica con la somma degli interventi richiesti per garantire le migliori condizioni fisiche, psicologiche e sociali in modo che il paziente possa conservare o riprendere il proprio ruolo nella società. È importante agire sui fattori che influenzano e determinano la salute e il benessere, in particolare ridurre i sintomi legati alla malattia e alla disabilità per migliorare la capacità funzionale, favorire il reinserimento lavorativo o scolastico, partecipare ad attività sociali nel tempo libero, in altri termini migliorare la qualità della vita.

A questo proposito dobbiamo ricordare che oggi è in atto una trasformazione del contratto sociale; si passa da un modello di cittadinanza attribuita ad uno che mette al centro una cittadinanza reclamata (Stoer, 2008; Surian, 2016) e in quest'ottica i servizi sanitari organizzano livelli di cura centrati sul paziente, prevedendone un coinvolgimento nelle decisioni che lo riguardano, facendo leva sui processi di empowerment ovvero sul rafforzamento del potere decisionale del paziente- cittadino (Moretto, op.cit., p.3). Quando parliamo di empowerment facciamo riferimento a quel processo di attivazione in cui la persona risulta essere protagonista attiva del suo percorso di vita e, nel nostro caso, del processo riabilitativo. Essa si troverà, quindi, a riscoprire le proprie risorse e ad accrescere la sua autostima, analizzando, con consapevolezza, i propri limiti e le proprie potenzialità.

Gli interventi sono facilitati dalla presenza dell'Educatore Professionale il quale offre lo stimolo al paziente- utente- persona per attivarsi, lavorando sulla sua motivazione (Coletti, Grosso, 2011, pp.348-349) e valorizzando i momenti informali di apprendimento di informazioni che possono divenire occasioni di sviluppo dell'autonomia. In questo senso diventa importante il costrutto della Comunità di Pratica (di seguito chiamata CdP) che concettualizza l'apprendimento come un processo di partecipazione sociale in cui entrano in gioco l'acquisizione di competenze tecniche e relazionali situate, la costruzione dell'identità individuale e sociale, l'attribuzione di significato all'esperienza, il riconoscimento dell'essere parte di un insieme (Wenger, McDermott, Snyder, 2007).

La CdP considera l'apprendimento un'attività concreta che si struttura come insieme di legami fra persone e aggregazioni informali per la condivisione di modi di fare, per elaborare significati e apprendere; è una comunità di apprendimento all'interno della quale si attua lo scambio delle migliori pratiche e dell'aiuto reciproco messo in campo per affrontare i problemi quotidiani (Bocchi, 2019, p.46). La capacità di imparare diventa il fattore strategico per lo sviluppo delle competenze necessarie per conoscere e migliorare. In quest'ottica anche i servizi socio-sanitari devono "imparare ad imparare" e gli operatori devono dotarsi degli strumenti e delle competenze per adattare e modificare le proprie pratiche, in base alle rinnovate esigenze sociali e individuali (Alastra, 2019, pp.54-55).

In questa prospettiva l'educatore potrebbe identificare delle comunità potenziali, come il vicinato, l'associazione, la cerchia di amici, intessute nei reticoli sociali informali, alimentate da quei soggetti che, da un lato, aumentano le capacità strategiche del gruppo mentre, dall'altro lato, investono sul proprio bagaglio di abilità, di esperienze per contribuire alla risoluzione delle problematiche dei singoli (Pignalberi, 2012, p. 64). Contribuirebbe, così, a creare quello spazio necessario affinché tra gli attori possano avvenire scambi significativi che costituiranno quel reticolo identificativo di quel gruppo che condivide saperi, linguaggi e identità (Wenger, 1998).

Tale analisi ha fatto scaturire alcune domande riguardo la progettazione e l'utilizzo di uno strumento a supporto dell'educazione terapeutica. Nello specifico esse sono: è possibile utilizzare uno strumento in modo condiviso tra Educatore Professionale, caregiver e paziente? Quali competenze si possono implementare nel paziente per favorire l'empowerment e il suo stato di salute? Può favorire lo scambio informale di informazioni nei contesti di vita per caregiver e pazienti?

4. Scopo del lavoro

Lo studio di caso vuole rispondere alle domande emerse attraverso la sperimentazione del protocollo educativo, ad opera dell’Educatore Professionale (Assal, 2007; Beghelli, Ferraresi, Manfredini, 2018; Bobbo, 2012), che si vuole configurare come strumento a supporto dei pazienti-utenti- persone, i caregiver familiari ed il professionista (Fabbri, Di Benedetto, 2019, op.cit.) per l’acquisizione di informazioni a sostegno della condizione di salute e favorire l’empowerment.

5. Metodologia

Lo studio, svolto in Sardegna, ha indagato i percorsi di 5 pazienti interessati da patologie e disabilità (tabella 1) ed il contesto dei caregiver familiari. Essi sono stati seguiti dall’Educatrice durante l’esperienza di Tirocinio, del Corso di Studi per Educatore Professionale ad indirizzo sanitario, presso l’Università degli Studi di Cagliari. Per l’intervento è stato costruito il protocollo educativo ed il lavoro è stato supervisionato dalla relatrice della tesi finale, ricercatrice ed esperta nel settore.

Tab.1: Casi clinici

Ragazza di 23 anni Del Sud Sardegna Nazionalità Italiana Diagnosi all’età di 3 anni di Autismo e Disabilità Intellettiva. Attualmente in terapia farmacologica	Ragazzo di 26 anni Del Sud Sardegna Nazionalità Italiana Diagnosi all’età di 4 anni di Disabilità Intellettiva. Non in terapia farmacologica	Ragazzo di 22 anni Centro Sardegna Nazionalità Italiana Diagnosi all’età di 3 anni di Autismo e Disabilità Intellettiva. Non in terapia farmacologica	Ragazza di 17 anni Centro Sardegna Nazionalità Italiana Diagnosi all’età di 5 anni di Disabilità Intellettiva grave. Non in terapia farmacologica	Uomo di 78 anni Sud Sardegna Nazionalità Italiana. Diagnosi all’età di 73 anni di malattia di Alzheimer-Perusini. Attualmente in terapia farmacologica
--	--	---	---	--

Nella costruzione dello strumento si è fatto riferimento alle linee-guida della classificazione dell’American Institute of Medicine (2011). Esse hanno rappresentato un insieme di raccomandazioni, basate su prove scientifiche, atte a supportare il professionista nella scelta dell’assistenza sanitaria in specifiche circostanze cliniche, fornendo una sintesi ragionata delle migliori informazioni disponibili circa le modalità di diagnosi, cure ed assistenza. Il percorso è sintetizzabile rispetto a queste fasi principali:

- scelta e definizione dell’oggetto;
- previsione dei possibili benefici clinici, dei vantaggi e degli svantaggi connessi alla sua adozione;
- considerazione delle implicazioni di carattere anche generale della sua adozione, ad esempio in merito alle risorse disponibili;
- sviluppo di raccomandazioni di pratica clinica;
- redazione delle linee guida;
- adozione delle linee guida.

Si è riflettuto, anche, sulla Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF) in merito agli standard di valutazione e classificazione della salute, della disabilità e dei domini ad esse correlati. Secondo l’ICF, la limitazione dell’attività è definita come la conseguenza o il risultato di una complessa relazione tra la condizione di salute di un individuo, i fattori personali e i fattori ambientali. Ogni individuo, infatti, date le proprie condizioni di salute, può trovarsi in un ambiente che può limitare le sue capacità funzionali e di partecipazione pertanto può riconoscere la disabilità come un’esperienza che tutti possono vivere e vedere peggiorare la propria qualità di vita.

Si è ragionato in termini di Qualità di Vita (QdV) (Quality of Life, QoL) intendendo la percezione che un individuo ha della propria collocazione in relazione al contesto culturale e al sistema di valori in cui vive, rispetto ai propri obiettivi, aspettative, standard e interessi. È un concetto molto ampio che

include lo stato di salute fisico e psicologico di ogni singolo individuo, il livello d'indipendenza, le relazioni sociali, le credenze personali e il rapporto con le caratteristiche salienti dell'ambiente (Agrati, 2019, p.171). In quest'ottica il protocollo ha rappresentato un modello personalizzato e interazionale in quanto tutti i processi hanno ruotato attorno al soggetto considerato nella sua interezza e nella sua emozionalità.

Rispetto alle attività di educazione terapeutica inserite nel protocollo si è partiti dalla definizione del problema per la formulazione delle ipotesi di lavoro ed è stato opportuno descriverlo in modo chiaro e circoscritto nella parte definita: analisi della situazione di partenza. La riflessione sul contesto ha permesso di comprendere il nesso tra qualità, contesto e bisogni e di cogliere le implicazioni considerando il territorio un elemento strategico per valorizzare le informazioni utili e ricevute in situazioni informali. Questo modo di procedere è stato importante per personalizzare l'azione educativa, darle un'identità e superare condizioni astratte inoltre ha favorito la disamina dei dati riguardanti il problema su cui intervenire o il bisogno a cui rispondere. Si sono così definiti obiettivi, azioni, metodologia e tempi per l'educazione terapeutica nel Quadro logico del protocollo, inoltre, si è stabilita una griglia di attenzioni (educative, mediche, sociali) mettendo in luce l'emergenza educativa (Tabella 2).

Tab.2: Quadro logico del protocollo per l'educazione terapeutica

Analisi della situazione di partenza e definizione dei bisogni educativi				
Diagnosi Medica				
Informazioni relative alla patologia				
Analisi del contesto di vita	Rilevazione tramite questionario			
Analisi dei bisogni del paziente	Rilevazione tramite questionario/intervista			
Analisi dei Bisogni del Caregiver	Rilevazione tramite questionario			
Analisi dei comportamenti problema	Discussione			
Definizione degli obiettivi educativi del caso, relative aree di intervento, azioni e tempistiche				
		Azioni metacognitive	Risultati Attesi	Valutazione
Obiettivo generale	Promuovere il benessere psicofisico della paziente attraverso un percorso educativo di coinvolgimento dei caregiver familiari			
Obiettivi specifici	1. Acquisire sicurezza da un punto di vista personale 2. Favorire il reinserimento sociale 3. Promuovere la compliance			
La definizione delle attività educative e delle metodologie di intervento				
Descrizione delle azioni				
Comunità di Pratica				

Lo scopo principale è stato quello di individuare problemi, carenze, aree di miglioramento, cause di disagio o elementi che potessero pregiudicare lo sviluppo della capacità umana per trovare opportunità possibili sulle quali intervenire attraverso azioni mirate.

Gli obiettivi formulati hanno risposto a requisiti e criteri di: priorità rispetto ad altri perseguibili (criterio logico); efficacia rispetto al problema che si è inteso affrontare; congruenza sulla effettiva perseguibilità entro le condizioni date (criterio funzionale); osservabilità della realizzazione attesa che deve mostrarsi percepibile e descrivibile (criterio di visibilità); trasferibilità rispetto a ciò che il fruitore del servizio deve mostrare di saper fare in situazioni tenute sotto controllo dall'educatore (criterio di replicazione); misurabilità dei risultati attesi che devono essere quantificati (criterio di quantificazione). Essi sono stati monitorati in itinere per verificare i progressi realizzati per riscontrare l'efficienza e l'efficacia con cui venivano (o meno) raggiunti (Leone, Prezza p. 94-97).

L'intervento di educazione terapeutica si è rivelato un complesso e articolato processo con delle tappe predefinite, che hanno avuto come oggetto-bersaglio il contesto locale (territorio, paese, organizzazione), articolato però in maniera flessibile in relazione all'alta variabilità dell'unicità della persona. Si è configurato come sostegno alla persona con disabilità e ai caregiver di riferimento per la costruzione di un percorso di vita rispetto al quale entrambi gli attori hanno avuto la piena regia. Esso è stato delineato essenzialmente sul piano della prefigurazione delle finalità (piano dichiarativo), affidando la traduzione operativa (piano procedurale) a progetti più specifici e personalizzati (Zaghi, 1995). L'elemento relazionale ha rappresentato la base di partenza nella progettazione inoltre il rapporto instaurato si è basato sul rispetto e sulla considerazione reciproca (Pellerey, 2005).

L'approccio utilizzato per l'educazione terapeutica è stato di tipo metacognitivo (Ashman, Conway, 2005; Cornoldi, Friso, Palladino, 2006) infatti si sono rese evidenti le idee possedute dai pazienti sul proprio funzionamento mentale e fisico riguardo impressioni, intuizioni e autopercezioni e in particolare le attività cognitive che presiedono ad un funzionamento cognitivo (previsione, valutazione, pianificazione, monitoraggio). In questo contesto sia il paziente che i caregiver hanno riflettuto attraverso le seguenti domande: cosa conosco rispetto alle presenti condizioni di salute? Quali strategie uso per migliorare la mia qualità di vita? Ho compreso le indicazioni per l'educazione terapeutica? Come posso correggere gli errori? Ho raggiunto gli obiettivi che mi proponevo? Mi è utile utilizzare le informazioni che recepisco in ambienti informali?

Al fine di rilevare i possibili vantaggi apportati dall'uso del protocollo, a distanza di un mese dall'inizio dell'intervento è stato somministrato dall'Educatrice un questionario con domande semistrutturate sia ai pazienti (Tabella 3) che ai caregiver familiari (Tabella 4).

Tab. 3: Questionario pazienti

In seguito all'intervento di educazione terapeutica che cosa è cambiato nei seguenti domini?
Comprensione e comunicazione
Analizzi e trovi soluzioni ai problemi nella vita di tutti i giorni?
Impari un nuovo compito, ad esempio, come arrivare in un nuovo luogo?
Capisci in generale cosa dicono le persone?
Avvii e mantieni una conversazione?
Cura di sé (autonomia) e mobilità
Lavi tutto il tuo corpo?
Ti vesti?
Mangi?
Esci per fare la spesa?
Soggiorni da solo per qualche giorno?
Interazione e relazione con gli altri, vita domestica e/o attività lavorativa e scolastica, partecipazione alla società
Quanto hai avuto un problema a causa di barriere o ostacoli nel mondo intorno a te?
Quanto hai vissuto con dignità a causa degli atteggiamenti e delle azioni degli altri nei tuoi confronti?
Quanto tempo hai dedicato alle tue condizioni di salute o alle sue conseguenze?
Hai avuto problemi ad unirti alle attività della comunità (ad esempio feste, attività religiose o di altro tipo)?
Quanti problemi ha avuto la tua famiglia a causa dei tuoi problemi di salute?
Quanto hai avuto un problema nel fare le cose da solo per il relax o il piacere?
Il tuo lavoro l'attività scolastica ne ha risentito?

Comunità di Pratica: Si ritrova a parlare con persone che hanno le sue stesse problematiche per scambiare idee, consigli in modo informale e fate in modo che le informazioni scambiate siano un aiuto per migliorare la qualità della vita.

Tab. 4: Questionario Caregiver

In seguito all'intervento di educazione terapeutica che cosa è cambiato nei seguenti domini:
Rispetto al dominio Comprensione e Comunicazione in riferimento al paziente che cosa ha notato?
Rispetto al dominio Cura di sé (autonomia) e Mobilità in riferimento al paziente che cosa ha notato?
Rispetto al dominio Interazione, Relazione con gli altri, Vita Domestica e/o Attività Lavorativa e Scolastica, Partecipazione alla Società in riferimento al paziente che cosa ha notato?
Rispetto al dominio Comunità di Pratica che cosa può evidenziare?

Lo strumento di valutazione per i pazienti ha seguito i principi dell'ICF che valuta la disabilità/funzione in 6 domini di attività. Gli items pertanto hanno riguardato le seguenti aree:

- comprensione e comunicazione,
- mobilità,
- cura di sé,
- interazioni e relazioni con gli altri,
- vita domestica o attività lavorativa,
- partecipazione alla società.

Attraverso il questionario somministrato ai caregiver familiari si sono voluti evidenziare i punti di debolezza e di forza del percorso

Anche l'Educatore ha valutato il suo lavoro compilando un'analisi SWOT (Tabella 5)

per capitalizzare gli esiti relativi all'impatto organizzativo, i costi/benefici rispetto a tutte le attività esperite, attuando un confronto analitico e critico con quanto previsto in fase di progettazione.

Tab. 5: Analisi SWOT

Punti di Forza	Punti di Debolezza
Conoscenza del paziente, storia e contesto socio-famigliare Rapporto fiduciario Approccio di educazione terapeutica interdisciplinare a supporto dei pazienti-utenti-persone e dei caregiver Orientamento all'innovazione (interventi e soluzioni innovativi)	Pregiudizi verso le persone diversamente abili Carenza della rete di sostegno alle famiglie Difficoltà operative di tipo logistico, spazi di socializzazione e per il tempo libero carenti/assenti Poche ore assegnate per gli interventi educativi Scarsi strumenti a disposizione Servizi inadeguati, impossibilità di usufruire del servizio di trasporto per mancanza di adeguata assistenza nei pulmini Tendenza all'isolamento
Opportunità	Minacce
Avere a disposizione tutte le Leggi del settore Rafforzare i diritti e valorizzazione dei servizi per l'assistenza e il sostegno all'autonomia della persona Sostenere e migliorare la qualità di vita Ridurre i fenomeni di emarginazione e discriminazione Empowerment	Stigmatizzazione Quadro normativo complesso Limite oggettivo delle risorse a disposizione Famiglie con contesto economico critico aumento delle situazioni di indigenza e disagio conseguenti alla situazione attuale Incertezza del futuro, mancanza di autonomia Burn Out del caregiver e dell'educatore

6. Analisi dei questionari dei Caregiver

Al fine di stabilire il punto di vista dei Caregiver è stato analizzato il contenuto delle risposte del questionario procedendo con una loro lettura ragionata, dal momento che quando si scrive si partecipa ad un'interazione comunicativa e le frasi costituiscono unità testuali classificabili per le loro proprietà (Sbisà, 1993). Tale disamina è stata svolta facendo riferimento alla teoria degli Atti Linguistici (Austin,

1982; Grice, 1989); per l'organizzazione formale dei dati ci si è avvalsi del Software ATLAS.ti.9 al fine di dare maggiore uniformità all'analisi qualitativa.

L'unità ermeneutica Caregiver, costituita dai 5 questionari, è stata suddivisa in 35 quotation (parti rappresentative di contenuto) categorizzate secondo 7 Codici Gruppo denominati in base alla rappresentatività del messaggio esplicitato. I codici sono stati raggruppati in 3 Famiglie, modalità che ha aiutato a riflettere in maniera critica sullo scopo dello studio (Tabella 6).

Tab. 6: Famiglie e Codici Gruppo per i caregiver

Codici Famiglie (totale n. 3)	Codici Gruppo (totale n. 7)	Esempio di Quotation (totale n. 35)	Parole caratterizzanti	Analisi
Comunità di Pratica	Creazione della rete (n.5)	-Buoni rapporti con i vicini di casa per lo scambio di opinioni -La frequenza del Centro Diurno gestito da Educatori è utile per socializzare e svolgere diverse attività, abbiamo aderito alla proposta perché le attività sono stimolanti e migliorano l'umore -La relazione con altre famiglie di disabili è molto importante per la condivisione, in quanto aiuta a superare le difficoltà tramite il confronto di esperienze comuni, aiuta a non sentirsi soli e a trovare insieme soluzioni altre.	-Scambio -Utilità -Relazione con -Aiuto	Condivide con 2 gruppi della Famiglia Mantenimento della rete
	Rinforzo della rete (n. 12)			
	Scambio informale di pareri e informazioni (n.7)			
	Supporto dei professionisti (n.10)			
Mantenimento della rete	Restituzione e feedback dei familiari (n. 2)	- Lo psicologo favorisce l'espressione del vissuto emotivo da parte dei... Viene insegnato come svolgere la ROT informale -L'operatore si reca a domicilio tutti i giorni per due ore al giorno -Tramite osservazione diretta e compilazione di griglie di valutazione ho constatato che il protocollo seguito è efficace	Favorire Insegnare È efficace	Condivide con 2 gruppi della Famiglia Comunità di Pratica
	Richiesta di supporto (n. 1)			
	Rinforzo della rete (n.12)			
	Supporto dei professionisti (n.10)			
Punti di debolezza	Azioni di miglioramento	- mancanza di servizi di trasporto, edifici e luoghi di ritrovo adeguati ed accessibili anche alla persona disabile; -poco tempo libero	Uso di aggettivi, avverbi, sostantivi come poco, meno, mancanza	
	Richiesta di supporto	Ha necessità di aiuto per lavarsi e vestirsi	necessita	Condivide con un gruppo della Famiglia Mantenimento della rete

La famiglia denominata Comunità di Pratica, connotata da 4 Codici Gruppo e 34 *quotation*, ha rappresentato il 99% circa della tematica ricorrente nell'unità ermeneutica. Essa qualifica gli scambi informali tra caregiver e contesti vissuti quali il vicinato, i luoghi di cura e di riabilitazione identificandoli come occasioni di apprendimento di informazioni importanti per la gestione della cura. Anche la famiglia definita Mantenimento della rete (4 Codici Gruppo) composta da 25 *quotation* ha caratterizzato buona parte del contenuto dell'unità intervenendo per il 71% e facendo emergere un legame con la Comunità di Pratica attraverso 2 Codici Gruppo (Rinforzo della rete e Supporto dei professionisti). Il legame sembra avvalorarli come indicatori dell'implementazione dell'empowerment dei caregiver. Un dato interessante, che riguarda i 5 questionari, proviene dal giudizio positivo nei confronti del protocollo utilizzato che ha favorito un cambiamento positivo rispetto alla qualità della vita e questo è testimoniato anche dalle risposte riportate dai pazienti seppur con livelli di consapevolezza personali diversi. Per quanto riguarda le criticità sono caratterizzate dalla Famiglia Punti di debolezza dove sono elencate le azioni di miglioramento possibili.

7. Analisi questionari Pazienti

L'unità ermeneutica Pazienti (5 questionari), suddivisa in 57 *quotation*, (almeno una parte di contenuto per paziente) mette in evidenza che si sono implementate competenze relative ad un miglioramento della gestione dei bisogni primari (14 *quotation*), alla facilitazione della comunicazione interpersonale (10 *quotation*) e alla capacità di porsi in modo proattivo nei confronti del futuro (9 *quotation*). Rispetto alle tre Famiglie quella della Comunità di Pratica è sottorappresentata (2 *quotation*) diversamente da come è emerso nell'analisi delle risposte dei Caregiver. Per quanto riguarda le criticità emerse sono legate alla difficoltà di apprendere un nuovo compito, alla scarsa frequenza di attività sociali e al fatto che l'autonomia personale è ostacolata da situazioni contingenti come la mancanza di mezzi di trasporto (Tabella 6).

Tab. 6: Famiglie e Codici Gruppo Pazienti

Codici Famiglie (totale n.3)	Codici Gruppo (totale n. 9)	Esempio di Quotation (totale n. 57)	Parole	Analisi
Competenze	Autonomia nella comunicazione interpersonale (n. 10 quotation)	-Sono in grado di mangiare, vestirmi e lavarmi da solo;	Sono in grado di Collaboro Organizzare Collaborare Riflettere Chiedere aiuto	Condivide con un gruppo della Famiglia Comunità di Pratica
	Autonomia rispetto ai bisogni primari (n. 14 quotation)	- Sono in grado di rispondere al telefono e discutere;		
	Porsi in maniera proattiva (n. 9 quotation)	-Collaboro in piccole faccende domestiche apparecchio la tavola;		
	Ragionamento e riflessione (n. 1 quotation)	-Avvio una conversazione in maniera autonoma;		
		-Mi piace viaggiare e organizziamo per farlo;		
		-Chiedo aiuto se ho bisogno		
		-Rifletto e mi concentro su quello che faccio		
Comunità di Pratica	Scambio informale di pareri e informazioni utili per la vita di tutti i giorni (n. 2 quotation)	-Ho appreso nuove strategie da adottare per affrontare e gestire i problemi;	Mi relaziono Parliamo della nostra condizione	Condivide con un gruppo della Famiglia Competenze

	Porsi in maniera proattiva (n. 9 quotation)	- Mi relaziono con i vicini di casa e accetto consigli;		
	Supporto all'empowerment (n. 7 quotation)	- Mi piace frequentare il Centro perché ci aiutiamo e parliamo della nostra condizione		
Criticità	Ho difficoltà ad imparare un nuovo compito (4 quotation)	Mancano i mezzi di trasporto pubblico e ho necessità di aiuto per spostarmi	Ho difficoltà	
	Non sono autonomo in tutto (n. 4 quotation)	Devo appoggiarmi a un familiare per lavarmi		
	Più attività sociali (n. 5 quotation)	Vorrei uscire di più		

8. Conclusioni

Anche se il campione di studio è molto piccolo emerge un'analisi interessante infatti dai dati qualitativi si evince come sia stato fondamentale per l'Educatore Professionale progettare il protocollo per l'educazione terapeutica in maniera interdisciplinare tenendo conto del ruolo di tutti gli attori implicati nella cura del paziente- utente- persona. Il suo uso ha permesso al professionista di acquisire progressivamente una logica di cura consapevole riconoscendo l'importanza dello scambio informativo avvenuto tra caregiver, vicinato e/o contesti di cura come luoghi informali per l'apprendimento di informazioni valide per implementare la gestione delle attività di cura. Questi aspetti qualificano il costrutto della Comunità di Pratica come prospettiva da implementare in ambito socio-sanitario nel prossimo futuro. Sarebbe anche che le competenze dei pazienti ne abbiano risentito positivamente infatti gli stessi hanno evidenziato di riconoscere i propri bisogni facendo emergere capacità critiche, riflessive e di autonomia anche se ci rendiamo conto che questo aspetto è da approfondire.

Un'altra azione interessante è stata l'autovalutazione dell'Educatore sul proprio lavoro che ha svolto attraverso l'analisi SWOT. Essa gli ha permesso di evidenziare gli aspetti relativi ai punti di forza e di debolezza, le opportunità e le minacce utili per una riprogettazione delle attività.

Bibliografia

- Agrati, L. S. (2019). La variabilità linguistica del costrutto di Qualità della Vita. Uno studio sugli atteggiamenti degli operatori del servizio di orientamento. *Education Sciences & Society*, 1: 170-189. DOI: <http://dx.doi.org/10.3280/ess1-2019oa7989>.
- Alastra, V. (2009). *Prendersi cura delle Comunità di Pratica: le CdP come organizzazioni riflessive*. In Alastra V., Presutti, M. (editors) *Promuovere e sviluppare comunità di pratica e di apprendimento nelle organizzazioni sanitarie. Atti del convegno Regione Piemonte*, pp.53-70.
- American Institute of Medicine (US). (2011). *Clinical practice guidelines we can trust*. Washington DC: National Academies Press.
- Ashman, A. F., Conway R. N. F. (2005). *Guida alla didattica metacognitiva per le difficoltà di apprendimento*. Trento: Erickson.
- Assal, J. P. (2007). *Educazione terapeutica dei pazienti. Nuovi approcci alla malattia cronica*. Roma: Minerva Medica.
- Austin J. L. (1962). *How to do things with words*. Oxford U.P., II ed. riv. 1975, tr. it. *Come fare cose con le parole*. Genova: Marietti (1987).
- Bobbo, N. (2012). *Fondamenti pedagogici di educazione del paziente*. Padova: CLEUP.
- Beghelli, A., Ferraresi, A., Manfredini, M. (2018). *Educazione terapeutica*. Roma: Carrocci Faber.
- Bocchi, G. (2009). *Comunità di Pratiche e Conoscenze Implicite: una questione epistemologica*

- promuovere e sviluppare comunità di pratica e di apprendimento nelle organizzazioni sanitarie.* In Alastra V., Presutti, M. (editors) *Promuovere e sviluppare comunità di pratica e di apprendimento nelle organizzazioni sanitarie. Atti del convegno Regione Piemonte*, pp.45-52.
- Bocchi, G., Ceruti M. (2004). *Educazione e globalizzazione*. Milano: Cortina.
- Buono, S., Zagaria, T. (2003). ICF – Classificazione internazionale del funzionamento, della disabilità e della salute. *Ciclo Evolutivo e Disabilità*, 6 (1): 121-141.
- Ottawa Chart (1986). Prima Conferenza internazionale sulla Promozione della salute. Ottawa, Canada, 7-21 (available on <http://www.unipd-org.it/rls/SicurezzaLavoro/Carta%20di%20Ottawa.pdf>).
- Ciaccio S., Valentini U. (2011). Il ruolo dell’educazione terapeutica nella cronicità. *MeDia-Aggiornamento e Formazione, Diabetologia e Malattie Metaboliche*,11:139-144 (available on <https://www.simg.it/volume-11-numero-3-settembre-2011/>).
- Coletti, M.; Grosso, L. (2011). *La comunità terapeutica per persone tossicodipendenti*. Torino: Gruppo Abele Onlus.
- Cornoldi C., Friso, G., Palladino, P. (2006). *Avviamento alla metacognizione. Attività su «riflettere sulla mente», «la mente in azione», «controllare la mente» e «credere nella mente»*. Trento: Centro Studi Erickson.
- De Gasperi, G. (2019). L’empowerment come approccio alla diagnosi e intervento educativo per la persona affetta da osteoporosi secondaria. *Journal of Health Care Education in Practice*, 2 (1): 71-78. <https://jhce.padovauniversitypress.it/2019/2/07>.
- European Commission. (2018). The use of the global activity limitation Indicator and healthy life years. *Arch Public Health*. 76: 30. Doi: <https://doi.org/10.1186/s13690-018-0279-z>
- Fabrizi, L., Di Benedetto, E. (2019). “*Not Only a Man With a Drip*”: *Cancer as a Shared Social Practice in European Perspectives on Transformation Theory*, Switzerland: Palgrave Macmillan, pp. 225.240.
- Gazzetta Ufficiale Serie Generale n.25 del 31-01-2018. Legge n. 3 /2018. Delega al Governo in materia di sperimentazione clinica di medicinali nonché disposizioni per il riordino delle professioni sanitarie e per la dirigenza sanitaria del Ministero della salute (available on <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2018/1/31/18G00019/sg>).
- Ghedini, E., Aquario D. (2019). Costruire luoghi di benessere e cura. Buone prassi per progettare e valutare percorsi in una prospettiva di promozione della salute. *Journal of Health Care Education in Practice*. 1(2):17-25. <https://doi.org/10.14658/pupj-jhcep-2019-2-2> .
- Grice P. (1989). *Studies in the way of words*. Cambridge: Harvard University Press.
- ISTAT (Istituto nazionale di statistica) (2019). *Conoscere il mondo della disabilità*. Rapporto (available on <https://www.istat.it/it/archivio/236325>).
- Leone, L., Prezza, M. (2015). *Costruire e valutare i progetti nel sociale. Manuale operativo per chi lavora su progetti in campo sanitario, sociale, educativo e culturale*. Milano: Franco Angeli
- Ministero della Salute (2013). *Salute 2020: Un modello di politica europea a sostegno di un’azione trasversale al governo e alla società a favore della salute e del benessere*. © Centro Regionale di Documentazione per la Promozione della Salute (DoRS Regione Piemonte).
- Ministero della Salute (2009). *La convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità* (available on http://www.salute.gov.it/portale/documentazione/p6_2_2_1.jsp?lingua=italiano&id=1361).
- Morin, E. (2004). *Educare per l’era planetaria*. Roma: Armando
- Moretto, B. (2019). Educazione terapeutica del paziente tra competenze e contesti di cura: riflessioni sul ruolo dell’educatore professionale. *Journal of Health Care Education in Practice*. 2 (1): 1-15. <https://doi.org/10.14658/pupj-jhcep-2019-2-1> .
- Murray, C., et al. (2015). Global, regional, and national disability-adjusted life years (DALYs) for 306 diseases and injuries and Healthy Life Expectancy (HALE) for 188 countries. 1990–2013: quantifying the epidemiological transition, *The Lancet*. 386: 743-800

- OCDE. (2019). Social Policy Division, Directorate for Employment, *Labour and Social Affairs* @OCDE_Social (available on <http://www.oecd.org/italy/sag2019-italy-it.pdf>).
- OCDE. (2017). Organisation for economic-operation and development (available on <http://www.oecd.org/about/>).
- OCDE. (2011). L'éducation, un levier pour améliorer la santé et la cohésion sociale. Paris: OCDE (available on <http://pisa.educa.ch/fr/enquetes-pisa-2000-2015/pisa-2015>).
- OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità). (2001). *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute – versione breve*. Trento: Erickson.
- Pellerey, M. (2005). *Educare. Manuale di pedagogia come scienza pratico progettuale*. Roma: LAS
- Pignalberi, C. (2012). Le comunità di pratica nei servizi educativi e scolastici. Un possibile modello di governance nella gestione delle relazioni e della responsabilità. *Studium Educationis*. 3: 59-76.
- Prinz, C., (2018). *Transforming Disability Welfare Policies: Towards Work and Equal Opportunities*. London: Routledge.
- Saaltink, R. et al., (2012). Protection, participation and protection through participation: young people with intellectual disabilities and decision making in the family context. *Journal of Intellectual Disability Research Blackwell Publishing Ltd*, 56: 1076-86.
- Sbisà M. (Ed.). (1993). *Gli atti linguistici: aspetti e problemi di filosofia del linguaggio*. Milano: Feltrinelli.
- Spivak, M., Introduzione alla riabilitazione psicosociale. *Rivista Sperimentale di Freniatria*, Vol. CXI, 3, pp. 522-574, 1987.
- Stoer, S. (2008). New forms of citizenship, European construction and the reconfiguration of the university. *Higher Education Policy*, 19 (3): 299-318.
- Surian, A. (2016). *La dimensione internazionale delle politiche educative*. In Fedeli, M., Grion, V., Frison, D (editors) *Coinvolgere per apprendere. Metodi e tecniche partecipative alla formazione*, Lecce: Pensa Multimedia Editore, pp.25-42.
- Tore, R. (2010). *Professione docente e competenze progettuali*. In Leone, A., Moretti G. (editors) *Formazione degli insegnanti e competenze didattico- disciplinari. Il contributo della valutazione*. Cagliari: University Press - Scienze della Formazione, CUEC, pp.168-184.
- UNESCO. (2015). Incheon Declaration. *Éducation 2030. Vers une éducation inclusive et équitable de qualité et un apprentissage tout au long de la vie pour tous*, p.5 (available on http://www.unesco.org/fileadmin/MULTIMEDIA/HQ/ED/ED_new/pdf/DRAFT-FFA-FR.pdf).
- Wenger, E. (1998). *Communities of practice: learning, meaning and identity*. London: Cambridge University Press.
- Wenger E., McDermott R., Snyder W.M. (2007). *Coltivare comunità di pratica. Prospettive ed esperienze di gestione della conoscenza*. Milano: Guerini e Associati.
- World Health Organization (2019). *Healthy, prosperous lives for all: the European Health Equity Status Report*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO (available on <https://www.euro.who.int/en/publications/abstracts/health-equity-status-report-2019>).
- World Health Organization (2013). *Health 2020: a European policy framework supporting action across government and society for health and well-being*. Regional Office web site (available on <http://www.euro.who.int/pubrequest>).
- World Health Organization. (2010). *Measuring health and disability: manual for WHO Disability Assessment Schedule (WHODAS 2.0)* edited by T.B. Üstün, N. Kostanjsek, S. Chatterji, J.Rehm. World Health Organization (available on <https://apps.who.int/iris/handle/10665/43974>).