DESG Teaching Letter 5

EDUCAZIONE SULLE COMPLICANZE TARDIVE DEL DIABETE

In questa Teaching Letter si prendono in esame tre componenti principali dell'educare:

- *fornire al paziente le informazioni sulla malattia e il suo decorso;*
- *richiamare l'importanza fondamentale del buon controllo glicemico nella prevenzione delle complicanze a lungo termine;*
- *ascoltare con attenzione le preoccupazioni del paziente e fornire il necessario supporto emotivo.*

Esamineremo in particolare le modalità con cui i membri del team diabetologico possono rispondere e consigliare il paziente diabetico adulto sulle complicanze tardive della malattia.

Conoscere il paziente

Le cognizioni e l'atteggiamento del paziente verso la salute in generale, e verso il diabete e la sua cura in particolare, rappresentano le basi del suo futuro comportamento e del trattamento della malattia.

È di particolare importanza la misura in cui il paziente ritiene che:

- la sua salute è importante;
- ha una "malattia";
- la sua malattia seria e dura tutta la vita;
- è esposto a gravi conseguenze della malattia;
- esistono comportamenti che riducono il rischio e la gravità della malattia e delle sue complicanze;
- è in grado di mettere in pratica questi comportamenti;
- i benefici derivanti dalle modifiche di comportamento superano i costi.

Il paziente viene inoltre influenzato dall'età e dal suo stile di vita, dalle sue speranze e aspirazioni, e da altri fattori indipendenti dallo stato di salute. Il personale sanitario potrà cogliere questi aspetti solo ascoltando con attenzione cosa sente e dice il paziente.

Bisogna dare al paziente l'opportunità di esprimere le sue vedute, e può essere utile per ciascun paziente identificare un componente dello staff come riferimento principale a cui accedere con facilità (telefonate, frequenti appuntamenti, ecc).

Il paziente senza complicanze

Quando il diabetico neodiagnosticato deve sentir parlare delle complicanze tardive?

Molte persone si formano proprie idee o aspettative prima di incontrare il personale sanitario e spesso queste idee sono imprecise e terrorizzanti. Entro una o due settimane dalla diagnosi il paziente deve venire a conoscenza della possibilità di complicanze tardive, ma il livello di dettaglio deve essere guidato dalle preoccupazioni del paziente, espresse apertamente con domande, o anche appena avvertite. In questo stadio precoce, l'educazione deve ridurre l'ansia e non aumentarla.

Con il passare del tempo, il timore di complicanze può agire come un fattore motivante. La minaccia di complicanze esordienti può fornire uno stimolo agli sforzi del paziente verso un controllo glicemico prossimo alla norma. Possiamo inoltre cercare la sua collaborazione in quelle attività diverse dal controllo glicemico che volte a minimizzare o ritardare le complicanze.

Cosa deve sapere il paziente?

Nelle fasi più precoci è opportuno fornire solo informazioni di base, sufficienti per correggere qualunque fraintendimento, a meno che il paziente non voglia sapere di più. In seguito il paziente può avere accesso a informazioni più complete, ma l'elenco delle complicanze non deve essere ossessivamente dettagliato e neppure espresso in termini "medici". Molti considerano i problemi di salute legati a specifiche parti del corpo. Suggeriamo di concentrare l'attenzione del paziente su:

- i piedi, eventualmente con alcune nozioni semplici sul ruolo dei nervi sensitivi e sulla riduzione della sensibilità al dolore; sottolineando che la situazione estrema dell'amputazione può essere quasi totalmente evitata. È necessario inoltre sottolineare il ruolo della circolazione e le conseguenze di un insufficiente apporto di sangue;
- gli occhi, sottolineando che la cecità può essere quasi del tutto prevenuta, e insistendo sull'importanza di un esame oculistico annuale;
- i reni, sottolineando che la nefropatia è una complicanza tardiva in cui il

controllo glicemico e lo stretto controllo della pressione arteriosa hanno un ruolo preventivo enorme;

- discutere sul problema dell'impotenza, che può colpire circa un terzo dei maschi dopo 20-30 anni di diabete.

Cosa deve fare il paziente?

Riteniamo fermamente che la vita del paziente non debba essere disturbata o appesantita da raccomandazioni non giustificabili. Il fattore più importante per la prevenzione delle complicanze a lungo termine è il controllo glicemico ottimale. Ciò richiede di solito uno stile di vita e un'alimentazione sani. I soli altri obiettivi da sottolineare per minimizzare le complicanze sono non fumare e non diventare obesi (1, 2).

Il paziente deve inoltre sapere che il personale del centro diabetologico ha responsabilità importanti che il egli può aspettarsi siano soddisfatte:

- esame degli occhi, della pressione arteriosa, del piede e verifica del diario delle glicemie con cadenza regolare;
- risposta a qualunque preoccupazione del paziente.

Infine, tutto ciò richiede che il paziente sviluppi una comprensione – e un impegno – nei confronti dell'idea che il diabete è un disordine che non scompare e che può essere dannoso a lungo termine, e la speranza che è possibile ridurre la gravità e la probabilità di tali danni controllando la glicemia e adottando uno stile di vita salutare, che comprende sane abitudini alimentari e attività fisica regolare.

L'educazione di questi pazienti è un ciclo che ha inizio con una semplice introduzione, amplificata quando il paziente chiede informazioni specifiche, seguita da una comprensione più approfondita in forma di uno scambio bidirezionale di informazioni e sensazioni. L'educazione all'autogestione del trattamento è un processo che dura tutta la vita e in cui l'atteggiamento del paziente deve essere costantemente sostenuto, prevenendo e correggendo ogni possibile sconforto in modo empatico.

Il paziente con i primi segni o sintomi di complicanze

Il primo riconoscimento di sintomi o segni di complicanze avrà un profondo impatto sul paziente. È necessario non sotto-valutare l'entità dello shock e della preoccupazione che potrà generare. È probabile che la comparsa dei primi segni e sintomi porterà il paziente a correggere le sue vedute sulla malattia e su se stesso. In particolare egli potrebbe sentirsi

deluso e colpevole. Occorre prestare la dovuta cura e attenzione per sostenerlo e incoraggiarlo. Le paure e preoccupazioni sulle complicanze e sul loro decorso dovranno essere portate allo scoperto e discusse. Potrebbe rendersi necessario uno stimolo da parte del personale. È necessario sottolineare anche a questo stadio che c'è molto che il paziente e il personale sanitario possono fare insieme per influenzare il decorso delle complicanze. Il sostegno psicologico può dimostrarsi utile anche nei pazienti che apparentemente convivono bene con la loro malattia ma in cui non si riesce a raggiungere un adeguato controllo glicemico. Possono essere di aiuto discussioni di gruppo tra i pazienti. Sarà necessario fornire informazioni e consigli più dettagliati sulle complicanze e sul loro trattamento; in particolare dovrà essere enfatizzata l'importanza di: ottenere un controllo metabolico ottimale, smettere di fumare, controllare la pressione arteriosa, e svolgere attività fisica regolare.

Il paziente con complicanze in fase avanzata

Nei pazienti che già soffrono di complicanze disabilitanti possono sorgere nuovi problemi. È importante sottolineare che l'evoluzione delle complicanze può essere rallentata dall'esatto controllo della glicemia. Molti pazienti che soffrono di complicanze allo stadio terminale probabilmente non hanno beneficiato di un controllo glicemico ottimale.

Gamma di problemi che risultano dalle complicanze in fase avanzata

- perdita della vista;
- aumentata dipendenza dagli altri;
- possibilità di cambiare o perdere il lavoro;
- problemi sessuali;
- impossibilità di guidare la macchina;
- difficoltà con le assicurazioni;
- perdita di contatto con la cultura;
- limitazione delle attività sociali;
- cambiamento di ruolo nella famiglia;
- aumento del carico economico, perdita di entrate e possibili costi del trattamento.

Le risposte del centro antidiabetico a questi problemi si dividono in tre aree principali:

medica, sociale e psicologica.

• **Le risposte mediche** devono includere un buon accesso agli interventi sanitari più avanzati (per esempio il trattamento laser per la retinopatia; un moderno approccio all'insufficienza renale;

apparecchi protesici d'avanguardia per problemi al piede o alla gamba). Ciò riveste un'importanza critica nel sostenere la speranza e la fiducia, e il rapporto con il personale sanitario. L'uso appropriato di particolari ausili (per esempio strumenti che aiutano il diabetico cieco, supporti per la mobilità) e consentire l'accesso del paziente a strutture appropriate specializzate nel suo tipo di problemi, fornisce la base essenziale per quello che segue.

• **Il sostegno sociale** può variare dal coinvolgimento del paziente in vari tipi di gruppo all'uso di particolari servizi sociali. I gruppi possono essere costituiti da pazienti con problemi simili, inclusi, quando possibile, membri della famiglia o amici, sia in ambulatorio che nell'ambito delle associazioni per il diabete. I pazienti possono avere bisogno di un addestramento per un nuovo lavoro, o nuove tecniche come l'alfabeto braille, o aiuto per ottenere una abitazione al piano terra o un cane guida. È necessario offrire il contatto con i servizi sociali più appropriati (aiuto domiciliare, infermieristico, oppure assistenti sociali), e gruppi di volontari che possono essere di aiuto.

• **Il sostegno psicologico** è sempre necessario. L'ulteriore allontanamento dalla vita "normale" aumenta considerevolmente lo stress affrontato dal paziente, specialmente perché le nuove limitazioni coinvolgono più direttamente il partner, i figli, gli amici e i colleghi di lavoro. Ciò implica una nuova fase per il paziente che richiede un ulteriore aggiustamento. Il paziente avrà bisogno di un sostegno molto attento. I problemi specifici a questo stadio includono il fatto che:

- i pazienti devono adattarsi a sentirsi cronicamente malati;
- i pazienti devono convivere con i segni di altre patologie o disabilità;
- alcuni pazienti avranno bisogno di uno specialista psicosessuologo per problemi di impotenza;
- i pazienti potrebbero cogliere la reale riduzione dell'aspettativa di vita che può accompagnare questi sviluppi.

Valutazione

In senso strettamente scientifico può essere difficile "misurare" l'efficacia degli sforzi del personale sanitario nel raggiungere gli obiettivi che abbiamo stabilito. Alcuni metodi informali consistono in:

- chiedere al paziente: stiamo facendo bene?
- incoraggiare gruppi di pazienti a rivedere il modo in cui voi e il vostro centro "gestite il problema" delle complicanze;

- discutere di ciò che state facendo tenendo incontri regolari tra il personale coinvolto;
- se possibile registrare alcune sedute educative in audio o video, come base per la discussione nel gruppo.

Conclusioni

Note sull'impiego di questa Teaching Letter

Spunti per ulteriori discussioni con gli altri membri dello staff:

Dopo aver letto questa lettera e meditato sui suoi contenuti, vi suggeriamo di sedere intorno a un tavolo con i vostri collaboratori e discutere su come rispondereste a domande di questo tipo:

1. Il vostro centro ha una politica ben definita su cui esiste un accordo generale sulle strategie per fornire informazioni e consigli ai pazienti affetti da complicanze a lungo termine? Se no, cercate di trovare un approccio comune ai problemi dell'occhio, dei piedi e per coloro che soffrono di impotenza.

2. Esiste nel vostro centro un programma di addestramento formale per l'educazione e i consigli ai pazienti? A chi spetta la supervisione di questo aspetto?

1. The Stockholm Study - Reichard P. Nilsson BY, Rosenqvist U. The effect of long-term intensified tretment on the development of microvascular complications of diabetes mellitus. N Engl J Med 1993; 329: 304-309.

2. The DCCT Study - Diabetes Control and Complications Trial Research Group. The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long term complication in insulin-dependent diabetes. N Engl J Med 1993; 329: 977-986.

Questa serie di “Teaching Letters” per medici e altri professionisti sanitari coinvolti nell'assistenza ai pazienti diabetici è stata preparata dal Diabetes Education Study Group (DESG) della European Association for the Study of Diabetes (EASD), grazie a un supporto del *Groupe de Recherche Servier*. Ed. 1996.