AIUTA I TUOI PAZIENTI A MIGLIORARE L'AUTOCONTROLLO

Costruire una catena terapeutica

A. Lacroix, St. Jacquement, J. Ph. Assal

Tutti i trattamenti implicano una successione di eventi: 1- stabilire la diagnosi e la necessità del trattamento; 2- elaborare gli obiettivi terapeutici; 3- valutare gli effetti del trattamento; 4- follow-up a lungo termine, punto particolarmente importante nella gestione delle malattie croniche. Nelle malattie acute, p. es. durante il ricovero, il mondo medico mostra con quale cura e precisione il trattamento è somministrato dagli operatori sanitari. Il trattamento delle malattie croniche è in una situazione molto diversa, con il 30-80% dei pazienti che non prende più i farmaci 6 mesi dopo l'inizio del trattamento ambulatoriale.

Somministrare un trattamento significa iniziare una serie di attività finalizzate alla guarigione, o per lo meno al controllo di certi elementi patogeni come spesso accade nelle malattie croniche (l'acidosi nel diabete, gli attacchi acuti di asma nei casi di iperreattività bronchiale, ecc).

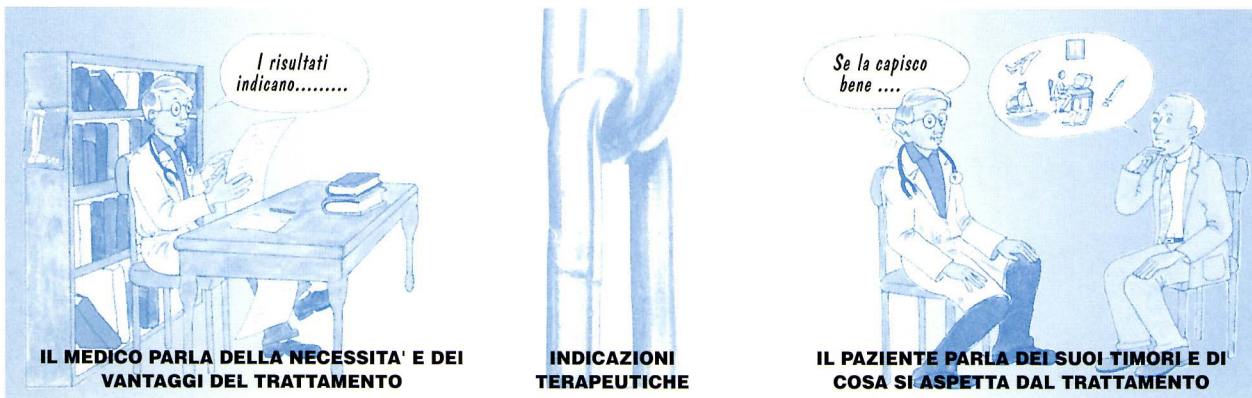
Una catena è forte quanto il suo anello più debole. Il processo terapeutico non fa eccezione a questa regola.

Il poster che vi presentiamo è il risultato di numerose discussioni con clinici e specialisti di psicologia e di pedagogia. Può essere utile per migliorare le nostre prestazioni terapeutiche nel follow-up a distanza dei pazienti. Il lato sinistro del poster descrive il modo di lavorare spesso adottato dal personale medico durante la formazione iniziale in ospedale. La parte destra, con il fondo blu, ha lo scopo di sottolineare una serie di approcci che dovrebbero aiutare il paziente nell'autogestione. Si tratta di stabilire una collaborazione con il paziente, aiutarlo nella gestione attiva del trattamento, incoraggiarlo ad aderire alla terapia quotidiana per mesi o anni. Un trattamento a lungo termine è un processo di sostegno che, oltre alla competenza medica, richiede da parte dell'operatore sanitario un approccio aperto e la facilità di comunicare con il paziente. Il sanitario deve riconoscere tutti questi elementi e padroneggiarli; speriamo che questo poster sia di aiuto in questo senso.

Indicazioni terapeutiche

Il medico parla della necessità e dei vantaggi del trattamento

La diagnosi medica consiste nell'identificare i problemi organici, manifesti o latenti,



IL MEDICO PARLA DELLA NECESSITA' E DEI VANTAGGI DEL TRATTAMENTO

INDICAZIONI TERAPEUTICHE

IL PAZIENTE PARLA DEI SUOI TIMORI E DI COSA SI ASPETTA DAL TRATTAMENTO

97DI018BI

del paziente. La moderna medicina non si basa solo su quanto riferisce il paziente, ma anche sul riconoscimento di alcuni parametri obiettivi come i risultati delle analisi e le immagini radiologiche. Grazie al progresso nella ricerca scientifica e alle nuove tecnologie, la diagnosi medica è sempre più affidabile. Sulla base dai dati raccolti il medico decide quale terapia impiegare.

L'addestramento del futuro medico generico ha luogo molto spesso in ospedale, dove il paziente è soggetto alle decisioni terapeutiche e dove un personale competente si prende cura di praticare la terapia. In questo modo possono essere guarite un gran numero di malattie e di traumi gravi. Tuttavia ciò si applica solo al 10% dei pazienti: quelli affetti da una patologia acuta. Questo tipo di medicina favorisce lo sviluppo di una relazione medico-paziente dove il paziente svolge solo un ruolo passivo. Questo approccio è meno efficace nella terapia ambulatoriale poiché è il paziente stesso che avrà un ruolo attivo nella somministrazione del trattamento. Se, dal momento che il paziente è informato sulla diagnosi, il medico parla solo della malattia e del suo trattamento, egli suppone che il paziente eseguirà docilmente i suoi ordini. Sfortunatamente è ben noto che la compliance del paziente al trattamento è spesso mediocre (1), sia egli affetto da diabete, asma bronchiale, ipertensione arteriosa o disordini neurologici, ecc... Pazienti che sono sempre stati curati solo da professionisti sanitari non possono improvvisamente assumersi la responsabilità del proprio trattamento. Il verdetto medico "*I risultati mostrano che ..., di conseguenza ho deciso che ...*" è spesso irreale per i pazienti ed è insufficiente per motivarli a prendersi cura di loro stessi.

Il paziente parla dei suoi timori e di cosa si aspetta dal trattamento

Quando è informato sulla diagnosi e sul trattamento che deve seguire, un paziente può sentirsi coinvolto in vario modo. Può avere solo una vaga idea della sua malattia, caratterizzata da alcuni clichés come : "*Con il diabete dovrò rinunciare ad ogni tipo di zucchero...*". In altri casi il paziente può essere influenzato dall'immagine di alcuni membri della sua famiglia seriamente compromessi dalla malattia, p. es. cecità, amputazioni.
Questa conoscenza frammentaria è più o meno drammatica per il paziente. Rimane sempre come un sottofondo nella sua mente e può essere tenace, con la forza delle credenze irrazionali, basate su elementi emozionali e/o culturali.
Nel mondo dell'educazione gli insegnanti si confrontano spesso con le idee preconcette degli studenti. Essi conoscono bene in che misura questi preconcetti possono impedire l'acquisizione di conoscenze più

dettagliate. I ricercatori hanno mostrato come è difficile che una nuova scoperta, in particolare nel campo scientifico, sia accettata a causa della resistenza dovuta alle idee preconcette. Si raccomanda pertanto di lasciar spiegare al paziente cosa sa, o pensa di sapere.

Per il paziente ciò rappresenta la sua conoscenza di come è affetto dalla malattia. Pertanto è consigliabile che descriva non solo la sua esperienza, ma anche i suoi timori e su come vede il futuro (2). È consigliabile mostrare un genuino interesse su quello che sa e sui suoi sentimenti evitando qualunque giudizio sulla loro consistenza. Il paziente deve avvertire di essere accettato per come è, e non per come vorremmo che fosse. Egli dovrebbe beneficiare di una visita durante la quale il medico svolge la parte di ascoltatore attivo, che definisce con precisione e rifrasa ciò che dice il paziente. Questo tipo di consulto ha una ragione: consente la libera espressione dei pensieri del paziente su ciò che sta succedendo, consentendo al medico di identificare a quale livello potrebbe esserci un problema. Uno dei primi anelli della catena terapeutica consiste nello stabilire un rapporto di fiducia ottenuto fornendo al paziente tempo per parlare.

Obiettivi del trattamento

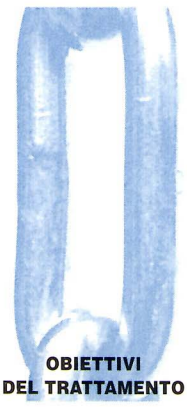
Decidere e imporre il piano terapeutico

La scelta del trattamento rappresenta il passo logico successivo alla diagnosi. Mentre la diagnosi è il risultato dell'osservazione, la terapia origina da una decisione. Questi due eventi sono inseparabili e corrispondono alle aspettative del paziente dal momento che rappresentano la competenza medica. Pertanto il medico ha il diritto di giudicare appropriato un trattamento, in base alla sua esperienza.

Uno studio condotto in una struttura ambulatoriale ha valutato come i medici concepiscono la prescrizione di un trattamento e come la applicano (3). I medici ritengono



DECIDERE E IMPORRE IL PIANO TERAPEUTICO


OBIETTIVI DEL TRATTAMENTO


PROPORRE E NEGOZIARE MODIFICHE LEGATE AL PIANO TERAPEUTICO

che la prescrizione di un trattamento non dovrebbe limitarsi alla sua trascrizione, ma confessano di avere difficoltà sulla strategia da adottare per far accettare il trattamento al paziente. Con una buona conoscenza degli aspetti biomedici e farmacologici, questi medici sono ben equipaggiati per spiegare al paziente i come e i perché del trattamento. Si sforzano quindi di "far passare" un messaggio medico su cui non può esserci ulteriore discussione. Tuttavia, anche se riguarda trattamenti limitati nel tempo, questo approccio autoritario del medico non garantisce che il paziente seguirà la prescrizione correttamente. Non necessariamente perché rifiuta di farlo, ma forse perchè non ha capito completamente le istruzioni. Quanti pazienti smettono di prendere gli antibiotici nel momento in cui si sentono meglio? Tuttavia affrontando il problema di un trattamento a lungo termine che necessita perseveranza e certe modifiche dello stile di vita, una lezione tecnica e autoritaria da parte del medico ha scarse possibilità di ottenere l'adesione del paziente.

È ormai un fatto acquisito che il modo in cui un trattamento viene prescritto ha la stessa importanza del trattamento stesso. L'atto della prescrizione non si deve limitare ad una spiegazione impersonale. La mancata adesione dei pazienti al trattamento è stata oggetto di numerosi studi, ma troppo pochi studi hanno analizzato il modo in cui i medici lo prescrivono.

Proporre e negoziare modifiche legate al piano terapeutico

Utilizzando le informazioni fornite dal paziente, il medico sarà in grado di proporre un trattamento che si adatta sia alle sue esigenze sanitarie che alle sue capacità. Per il paziente, le azioni richieste dall'applicazione dello schema terapeutico dipendono da molti fattori, e le prescrizioni mediche non rappresentano certo l'unico criterio.

Le caratteristiche sociali, culturali, emozionali e mediche variano considerevolmente da un paziente all'altro. Ciascuno ha le sue necessità sanitarie legate al tipo di malattia. Il paziente deve essere osservato nel suo contesto: ha un supporto adeguato in famiglia? Qual'è il ruolo del partner? Anche la professione è importante perchè influenza lo stile di vita, come pure il modo di pensare e ragionare.

Infine, l'atteggiamento del paziente nei confronti della malattia, il suo grado di ansia, la sua motivazione nell'accettare le limitazioni, sono tutti parametri che consentiranno al medico di proporre un trattamento e correggerlo per adattarlo al paziente come un abito fatto su misura.

Nel mettere in pratica il trattamento, il paziente andrà incontro a difficoltà che dovranno essere superate. Certi aspetti dovranno essere discussi o a volte posposti a una data successiva. Per alcune persone, il passaggio dalle compresse all'insulina può essere temporaneamente insormontabi-

le. Occorre porre più enfasi su ciò che il paziente *può* fare piuttosto su ciò che *dovrebbe* fare. Obiettivi realistci a breve termine (4) possono incoraggiare il paziente ad adattarsi alle necessità del trattamento più di rigide prescrizioni mediche.

Valutazione del trattamento

Controllare il risultato delle indagini

Ogni giorno il paziente deve gestire il trattamento, correggendo l'apporto di cibo, controllando la glicemia, iniettando l'insulina o prendendo antidiabetici orali. Egli in genere vede il medico solo quando deve rinnovare le prescrizioni.

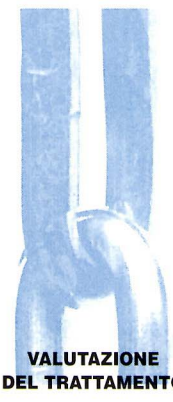
Il medico può vedere solo l'interesse scientifico che il paziente rappresenta. Controlla il diario del paziente, che non è necessariamente affidabile; quindi ricorre a un'osservazione obiettiva, scientifica, esaminando risultati biologici come l'emoglobina glicosilata e svolgendo test per valutare una compromissione vascolare o neurologica. Considera il paziente come un oggetto di studio, mantenendo con lui un contatto impersonale (5).Il suo vero rapporto è con il risultato degli esami.

Di conseguenza paziente e medico si allontanano progressivamente. Il paziente si sente frustato ma è raramente in grado di esprimerlo. Il medico, da parte sua, pensa di agire correttamente, dal momento che il suo ruolo consiste nel prendersi cura della malattia e delle eventuali complicanze. Se i risultati indicano un deterioramento biologico (p. es. retinopatia), il medico indirizza il paziente allo specialista. Tuttavia, egli affida al suo collega solo l'organo che deve essere esaminato o riparato; a sua volta lo specialista svolge il suo ruolo di esaminatore o riparatore dell'organo specifico. Dal momento che il paziente non è suo, neanche lo specialista tenta di instaurare un rapporto interpersonale.

Gestito in questo modo autoritario, anche se scientificamente corretto, il paziente si trova in una situazione di dipendenza infantile che non gli consentirà di assumersi le sue responsabilità.



CONTROLLARE IL RISULTATO DELLE INDAGINI


VALUTAZIONE DEL TRATTAMENTO



RICONOSCERE E UTILIZZARE L'ESPERIENZA DEL PAZIENTE

Riconoscere e utilizzare l'esperienza del paziente

Con un approccio aperto da parte del medico, si costruisce un clima di fiducia tra lui e il paziente. Tale relazione favorevole non è un fine in sé, ma può essere impiegata per ottenere l'attiva collaborazione del paziente.

Prendiamo il caso, ad esempio, di un uomo di 30 anni molto sportivo che da poco ha scoperto il diabete. Egli si rivolge al medico molto preoccupato perché da quando ha ripreso l'allenamento spesso va incontro a ipoglicemia notturna. Viene colto da attacchi di fame che gli fanno svuotare letteralmente il frigorifero ; divora qualunque cosa, anche gli spaghetti freddi. E dice al medico: "È terribile, sto diventando bulimico; quando mi succede non riesco a controllarmi. Siamo arrivati al punto che mia moglie nasconde il cibo per non farmi mangiare così. Dovrò abbandonare lo sport e ciò sarà terribile".

Il medico: "Pensa che l'unica soluzione sia quella di rinunciare allo sport ?

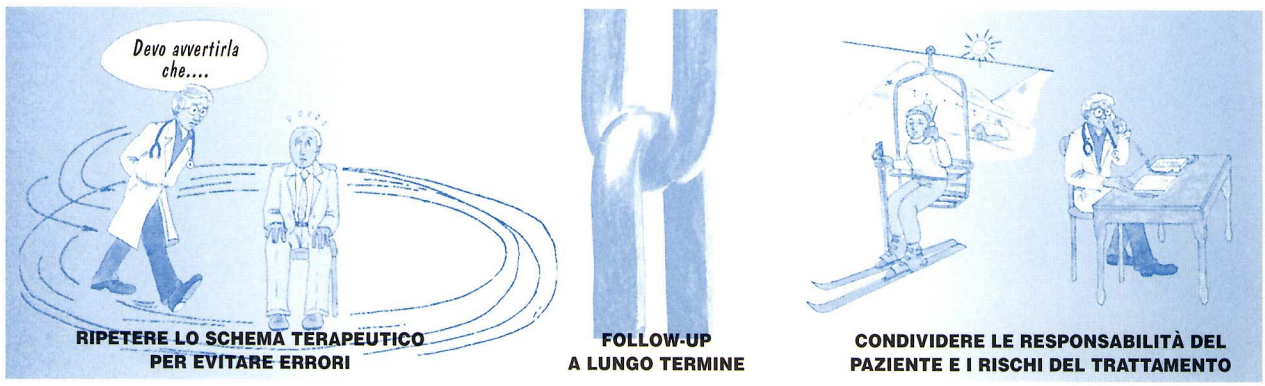
Il paziente non vede altre alternative. Il medico suggerisce di continuare l'attività ma di misurare la glicemia durante l'esercizio, e in base ai risultati, compensare con uno spuntino. Alla visita successiva si fa il punto della situazione. Il giovane paziente è preoccupato perché ha dovuto fare due spuntini in più, ma non ha avuto ipoglicemie notturne. Dopo alcune settimane il paziente ha imparato a valutare le proprie necessità e a compensare le energie spese.

Questo metodo consiste nel tenere conto dei desideri del paziente e nel proporre una strategia che gli permetta di continuare la sua attività sportiva. Una valutazione complessiva della situazione (6), e non solo dei risultati metabolici, ha consentito di ottenere un *miglioramento della qualità della vita del paziente.*

Follow-up a lungo termine

Ripetere lo schema terapeutico per evitare errori

I medici considerano il follow-up dei malati



cronici come un compito ingrato. Non avendo un'influenza terapeutica diretta poiché è il paziente a trattare se stesso, il medico si sente frustrato.

Le ragioni per cui il paziente non aderisce a tutti i dettami del trattamento non vengono sufficientemente valutate. Spesso sono legate a difficoltà nell'accettare la malattia: chi nega di essere malato ha numerose ragioni per rifiutare il trattamento. Per alcuni le responsabilità professionali rimangono la principale preoccupazione; non ammettono di essere malati e considerano il trattamento qualcosa di banale e ripetitivo come lavarsi i denti.

Il concetto di malattia è molto relativo e dipende dall'individuo e dall'importanza che le attribuisce.

Quando il medico osserva risultati cattivi, diventa apprensivo per i possibili rischi e rimprovera il paziente la cui negligenza potrebbe determinare l'insuccesso della terapia. Le visite diventano un circolo vizioso in cui il medico ripete al paziente che cosa dovrebbe fare e lo riprende per i suoi errori.

Questo tipo di rapporto medico paziente corrisponde a quello che P.B. Schneider chiama "rapporto tipo servizio di manutenzione"(7), paragonabile al servizio fornito dal proprietario di un'officina che controlla cosa funziona e cosa non funziona in un'auto. Sono presi in considerazione solo gli aspetti tecnici, mentre vengono ignorati i fattori che influenzano il comportamento del paziente. Medici e pazienti sono bloccati in ruoli destinati a produrre un gran numero di insuccessi terapeutici.

Condividere le responsabilità del paziente e i rischi di un trattamento

Quando un rapporto terapeutico si basa sulla fiducia reciproca e il paziente, con l'aiuto del medico, ha acquisito una certa autonomia nella gestione del trattamento, egli potrà tuttavia in alcuni casi dover affrontare situazioni che non sa controllare del tutto.

Può accadere p. es. con giovani pazienti che adottano un programma di trattamento con iniezioni multiple. Motivati dalla prospettiva di evitare o rallentare le complicanze tardive, questi pazienti devono comunque essere rigidi e attenti per evitare i rischi di ipoglicemia.

Può anche accadere che una giovane gestante che controlla con attenzione la glicemia tenendola nei limiti della norma, sia intimorita nel trovare acetone nelle urine del mattino.

Questi pazienti non necessitano di ulteriori sessioni di addestramento in un centro specializzato, ma hanno bisogno di una guida per il loro problema specifico. Il consiglio terapeutico può essere fornito per telefono. Il medico comunica ai pazienti che può essere rintracciabile tutte le mattine e/o sere a una certa ora in modo che il paziente possa riferire i risultati ottenuti, l'attività

svolta e cosa ha mangiato. In base a queste informazioni il medico suggerirà le misure da prendere.

Questo collegamento terapeutico risulta sia di supporto che rassicurante pioché esiste una componente imprevedibile e incerta in tutte le terapie. Con il coinvolgimento reciproco del paziente e del medico, si stabilisce un vero dialogo terapeutico, ove le responsabilità e i rischi vengono condivise.

Conclusioni

Bibliografia

1. Fabre J, Assal J.Ph, Balant L, Dayer P, "Observance thérapeutique", Schweiz. Rundsch. Med. Prax 81 No 6,129-132, 1992.
2. Kaeppelin Ph, "L'écoute, mieux écouter pour mieux communiquer" éd. ESF, Paris, 1987.
3. Lacroix A, Courvoisier F, Aufseesser M, Assal JPh, "Le dialogue de prescription", Schweiz. Rundsch. Med. Prax 81, No 6, 138-141, 1992.
4. D'Ivernois JF, Gagnayre R, "Apprendre à éduquer le patient", éd. Vigot Paris, 1995.
5. Lacroix A, Jacquemet S, Assal JPh, "The patients' voice: testimonies from patients suffering from chronic diseases", Patient Education and Counselling 26, 293-299, 1995.
6. Hadji Ch, "L'évaluation, règles du jeu", éd. ESF, Paris 1992.
7. Schneider PB, "Regards discrets et indiscrets sur le médecin", Masson, Paris, 1991.

A. Lacroix (Psicologa) S.Jacquemet (Pedagogista) J. Ph.Assal (Medico).
Illustrazioni: CHADU, Lione, Francia

Questa serie di "Teaching Letters" del DESG 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 ad un supporto del *Groupe de Recherche Servier*.