Gruppo Italiano di Studio per l'Educazione sul Diabete



10ª Riunione Annuale

20-23 novembre 1996 - S. Martino al Cimino (VT)

Educazione dei Pazienti e Riduzione dei Costi del Diabete

APPUNTI

PER I PARTECIPANTI

INDICE

Operatori sanitari efficaci (Vincenzo Graziani) ..... pag. 5

Premessa
Introduzione
Parte prima ..... pag. 13
1. L'Approccio Centrato sulla Persona
2. Filosofia del rapporto tra operatori sanitari e pazienti
3. Caratteristiche della relazione di aiuto
4. L'ascolto del malato
Parte seconda ..... pag. 30
5. L'ascolto empatico e l'accoglienza del malato
6. Accettazione e ascolto attivo nella raccolta dell'anamnesi
7. Il rispetto e l'empatia durante la visita e l'esame medico
8. L'ascolto attivo e il processo della diagnosi
9. La terapia e gli altri interventi di cura e recupero
Parte terza ..... pag. 39
10. Le barriere alla comunicazione
11. La sindrome di burn-out

Dare visibilità alla sindrome del *burnout* in diabetologia (Elena Benaduce) ..... pag. 49

Stagioni dell'etica e modelli di qualità in medicina (Sandro Spinsanti) ..... pag. 53

Introduzione
1. Il modello premoderno
2. Il modello moderno
3. Il modello postmoderno

Le basi dell'educazione terapeutica del paziente diabetico (Aldo Maldonato, Donatella Bloise) ..... pag. 65

1. Perché educare
2. Un po' di storia
3. Accordo sui contenuti
4. Modalità educative
5. Migliorare la motivazione
6. Formazione dei formatori
7. Valutazione dei risultati
8. Difficoltà e limiti
9. Per una terapia più umana

Bibliografia

OPERATORI SANITARI EFFICACI

Vincenzo Graziani

Direttore Dipartimento Psicologia dell'Educazione,
Istituto per l'Approccio Centrato sulla Persona (IACP),
P.za Vittorio 99, 00185 - Roma.
(06) Tel. 7720 0357, Fax 7720 0353

PREMESSA

L'Approccio Centrato sulla Persona (ACP) di Carl Rogers ha trovato molte applicazioni, dall'ambito educativo a quello del lavoro, da quello del volontariato alle relazioni interculturali e razziali, da quello pastorale a quello socio-sanitario.

Grazie alla filosofia che ne è alla base (dignità e centralità della persona) esso può essere una valida risposta alla attuale esigenza di migliorare la relazione operatore sanitario - paziente.

Le competenze richieste all'operatore (medico, infermiere, psicologo, dietista) per essere più "efficace" sono doti umane, di cui tutti, chi più chi meno, sono naturalmente dotati (capacità di essere congruenti, di provare accettazione positiva incondizionata ed empatia). Tali capacità sono comunque sviluppabili e migliorabili attraverso appositi training.

Quando il medico durante la visita si centra sul paziente ed è congruente, accettante ed empatico la relazione interpersonale migliora, aumenta l'efficacia dell'intervento sanitario, diminuisce lo stress lavorativo.

Questo è ancor più vero per chi lavora con persone affette da malattie croniche, invalidanti come spesso capita nel lavoro con persone diabetiche. Un operatore più sensibile agli aspetti relazionali instaura rapporti migliori anche con i propri colleghi, con grosso beneficio per tutta l'équipe.

Fino al momento attuale in Italia non sono stati molti i corsi formativi per operatori sanitari basati su questo approccio.

Il presente lavoro è il risultato di alcune esperienze che come Direttore del Dipartimento di Psicologia dell'Educazione ho condotto in Italia insieme ad alcuni medici formatisi all'ACP. Esprimo un particolare ringraziamento al dott. Franco Perino, dermatologo dell'Ospedale di Bolzano, che mi ha offerto la possibilità di lavorare per alcuni anni nel suo ospedale e che ora prosegue in quella città il lavoro di formazione avviato insieme. La sua collaborazione mi ha permesso di rileggere l'ACP nel contesto medico-ospedaliero.

Il prof. Aldo Maldonato e la dott.ssa Donatella Bloise mi hanno seguito pazientemente nella scelta degli argomenti e nella loro contestualizzazione al mondo del malato di diabete.

La strada percorsa è ancora poca rispetto a quella da percorrere, spero che questo lavoro serva a chi voglia proseguire il cammino.

Dopo una breve introduzione sulla necessità di una migliore formazione in senso psicologico del medico e degli altri operatori della salute presenterò le caratteristiche principali della relazione empatica e delle sue possibili applicazioni nel lavoro sanitario.

Basandomi sulla mia esperienza e su quella di colleghi che lavorano nel campo sanitario cercherò di descrivere i vari momenti nei quali gli operatori sanitari svolgendo la loro attività si trovano a contatto con i pazienti (anamnesi, visita, diagnosi, terapia). Il presupposto che guida tutta la riflessione è che la persona malata è il CENTRO della relazione, il perno attorno al quale la relazione ruota.

Ho riflettuto sulla possibile "filosofia" che può stare alla base di questo modo di operare e di essere di aiuto e ho trovato molto fecondo di insegnamenti e possibili sviluppi il lavoro di Carl Rogers e del suo Istituto dell'Approccio Centrato sulla Persona, come pure l'opera del suo collaboratore Thomas Gordon.

E' a questi e agli altri esponenti della psicologia umanistica che farò riferimento nel presente lavoro.

INTRODUZIONE

Venire a scoprire di avere per tutto il resto della vita una malattia non guaribile, invalidante è per una persona un evento spesso traumatico, capace di modificare profondamente il rapporto con se stesso e con gli altri in modo duraturo.

Il paziente deve in pratica ristrutturare la propria identità, in modo da arrivare ad una buona convivenza e ad un buon adattamento nei riguardi della nuova situazione.

> I movimenti fisici possono essere molto limitati (amputazioni, paralisi, infarto del miocardio, grave artrite reumatoide, necessità di terapia dialitica ecc.). Molte abitudini possono venire alterate: variazioni nella dieta (diabete, obesità, insufficienza renale ecc.), smettere drasticamente di fumare o bere alcolici, evitare o limitare l'esposizione solare (lupus erythematodes, fotodermatosi...). I rapporti sessuali non sono più possibili: impotenza conseguente ad interventi chirurgici, a diabete mellito, ecc.

La crisi di identità dell'individuo si riflette innanzitutto sulle sue relazioni affettive intra- ed extra-familiari.

Anche i rapporti con il personale medico ed infermieristico possono essere problematici. Spesso il paziente manifesta rabbia o risentimento contro chi lo ha curato e cerca di aiutarlo.

E' necessario dunque che il personale sia consapevole di queste problematiche, riesca ad accettare il paziente, a stargli comunque vicino, offrendo la propria disponibilità all'aiuto. Ciò significa cercare di comprendere la persona e le sue problematiche al di là della rabbia e dell'aggressività che manifesta. Non é facile, anche perché all'aggressività di solito tendiamo a rispondere con uguale aggressività. ("Se non le sta bene come la trattiamo qui perché non va a farsi curare da un'altra parte?").

Oltre a queste problematiche di natura relazionale esiste poi una questione di fondo: lavorare con malati cronici o destinati entro non molti anni alla morte, mette in crisi il ruolo stesso del medico (ma anche quello degli infermieri). Non potendo far guarire questi pazienti alla lunga il personale sanitario si sente inutile, inadeguato alla situazione e può subire il burn-out.

In buona parte tutto questo é collegato alle aspettative che l'operatore ha di "guarire" gli altri. Oggigiorno aumentano sempre più i malati che grazie a moderne terapie sopravvivono a lungo a malattie un tempo rapidamente mortali (tumori, insufficienza renale, cardiopatie ecc.). Sono malattie non ancora *guaribili* ma comunque *curabili*, cioè mediante opportune terapie é possibile aiutare queste persone a vivere, con una buona qualità di vita.

Il medico che inizia a lavorare a contatto con questi pazienti dovrebbe essere consapevole dei propri limiti e consapevole delle proprie aspettative, per non andare incontro a facili e frequenti delusioni.

Negli ultimi anni è stata sottolineata da più parti l'esigenza di dare al personale sanitario una migliore preparazione in campo psicologico. Anche la recente riforma del corso di studi universitario di Medicina e Chirurgia ne ha tenuto conto, introducendo nel curriculum formativo l'insegnamento della materia Psicologia Medica.

Tale esigenza ha varie motivazioni:

1) Il tipo di relazione che il medico e gli altri operatori sanitari sono capaci di instaurare col paziente è altrettanto importante quanto la preparazione "tecnico-

scientifica": la fiducia del paziente, la sua disponibilità ad aprirsi, a collaborare, a seguire le terapie ecc. sicuramente aumentano le possibilità di successo di qualunque cura.

Una recente indagine (1) rivela che l'immagine di professionalità del medico è frutto non solo delle sue capacità tecniche, ma soprattutto di fattori umani.

Dimensione Tangibile	11 %
Affidabilità	32 %
Empatia	16 %
Risposta	22 %
Assurance	19 %

Tabella 1. Il grande valore del "fattore umano". Costituenti principali dell'immagine di professionalità del medico.

La dimensione tangibile corrisponde a grandi linee alla capacità tecnica valutata dal paziente in base ai risultati ottenuti dalla terapia; l'empatia è l'attenzione e la capacità di comunicazione; la risposta è la prontezza e la volontà di agire; l'assurance è la credibilità, la costanza e competenza.

Le qualità tecniche (dimensione tangibile) secondo questo studio rappresentano una percentuale bassa (11%) rispetto al "fattore umano" (che è la somma degli altri fattori, cioè 89%).

E' come dire che un medico viene apprezzato e considerato un bravo professionista dai pazienti non solo se conosce bene la parte tecnica, scientifica della sua materia ma se ha anche doti umane.

2) Secondo alcune indagini il 10-15% delle persone che si rivolgono al medico di base presentano disturbi emotivi per lo più nevrotici e/o psicosomatici (2).

3) Molte malattie hanno una componente psicogena importante nella loro insorgenza, ad es. l'ulcera peptica, l'asma bronchiale, l'artrite reumatoide, la colite, la psoriasi ecc. Tutte le malattie inoltre hanno importanti risvolti sulla psiche della persona.

4) Sono venuti prepotentemente alla ribalta problemi etici molto gravi con cui ogni medico, più o meno direttamente, si deve confrontare. Sono problemi legati ad AIDS, trapianti di organi, eutanasia, manipolazioni genetiche, fecondazione artificiale ecc. Tutto ciò ha richiamato l'attenzione sugli aspetti più umani della medicina.

5) La condizione dei malati negli ospedali spesso non è soddisfacente. Sono aumentate le attrezzature diagnostiche, sono migliorati i farmaci, ma la struttura ospedaliera è rimasta un'organizzazione rigida, e i malati sentono trascurati i loro bisogni emozionali, violata l'intimità, limitata la possibilità di comunicare e persi status e identità personale (3).

> "Le medesime tecniche ed ipotesi scientifiche che hanno permesso di "fare diagnosi" si incrociano nel nostro secolo con le grandi scoperte della chimica e della farmacologia: compare il medico post-moderno, capace di accurata diagnosi ed efficace terapia delle malattie. Ma la capacità di contatto umano con il malato,

> tuttavia, diviene sempre più ridotta: infatti la rigorosa impostazione chimico-fisica, oltre a generare tante vittorie scientifiche, costituisce una gabbia rigida nella quale v'è sempre meno spazio per il rapporto con il paziente. Sorprendentemente nel quadro di una medicina che, per la prima volta nella storia, è capace di guarire, medici e pazienti vivono il reciproco rapporto con sospetto, delusione e, non raramente, con rabbia" (4).

E' pertanto molto sentita l'esigenza di "umanizzare" l'ospedale, renderlo a "misura d'uomo" cioè di creare un complesso di strutture, infrastrutture e prestazioni che possano rendere umana l'assistenza del malato in ospedale.

In Italia finora è stato fatto abbastanza poco in questa direzione.

Una indagine conoscitiva eseguita al Convegno Internazionale di Roma dell'1-2 ottobre 1993 dal titolo "Il volto umano dell'Ospedale", ha evidenziato che su 252 strutture che hanno risposto (su 1100 interpellate) ad un questionario, 168 hanno dichiarato l'esistenza al loro interno di iniziative volte a migliorare le condizioni umane dei degenti. Per lo più si tratta di iniziative occasionali e settoriali, riguardanti soprattutto la formazione professionale del personale medico ed infermieristico, la qualificazione di alcuni aspetti dell'ospitalità, il miglioramento del sistema d'informazione al pubblico (5).

6) I medici di base sono spesso considerati dai pazienti dei "prescrittori" di farmaci e di esami, dei "compilatori" di certificati. E' andato un po' perduto il rapporto umano, da "amico", tipico dei "medici condotti" di qualche tempo fa.

Secondo alcune ricerche (6) i problemi che più spesso ricorrono nell'interazione medico-paziente sono:

a) dal punto di vista del paziente: carenza quantitativa delle informazioni sanitarie, lacune nella comunicazione, insufficiente spiegazione delle informazioni che ne rende difficile la memorizzazione, scarsa partecipazione emotiva del medico, ruolo eminentemente passivo conferito al paziente.

b) dal punto di vista del medico: scarsità delle informazioni fornite dal paziente, limitata osservanza (compliance) della terapia e/o dell'iter diagnostico e di controllo del decorso clinico della malattia.

7) **A molti medici è oggi richiesto di avere doti di manager,** di saper organizzare una struttura, di saper gestire un gruppo di lavoro ed i rapporti con persone (operatori medici, paramedici, ausiliari, amministrativi ecc.).

8) Il rapporto medico-paziente può essere poco soddisfacente anche per il medico.

Una indagine del 1992 (7) che interpellava circa 400 medici relativamente al loro rapporto col paziente, diede i seguenti risultati:

Giudizio	Medici USL	Ospedalieri
Soddisfacente	63 %	60 %
Impegnativo	83 %	80 %
Superficiale	14 %	40 %
Difficile	60 %	80 %
Burocratico	71 %	40 %
Noioso	12 %	20 %

Tabella 2. Rapporto medico-paziente.

La professione è dunque considerata abbastanza gratificante, ma sicuramente dai dati della tabella 2 emerge la necessità di migliorare la relazione interpersonale. A tal fine la maggior parte dei medici USL riconosce una forte necessità di preparazione nel campo della psicologia (78%), di acquisizione di tecniche comunicative (63%) e miglioramento dell'organizzazione del lavoro (70%). Esigenze simili sono state espresse anche dai medici ospedalieri.

Il medico, come gli altri operatori del settore socio-sanitario, è sottoposto a stress, a burn-out ed alla lunga può perdere le motivazioni e l'entusiasmo nel lavoro.

9) Molti medici svolgono attività didattica, tengono conferenze.

In conclusione: non è sufficiente preparare lo studente di medicina trasmettendogli nozioni di anatomia, fisiologia, clinica medica ecc.

E' necessario dare rilievo allo sviluppo delle *interpersonal skills,* così come avviene ormai in molti paesi occidentali. In particolare è importante che il personale sanitario durante la sua formazione impari al:

a) sviluppare una forte relazione che ispiri fiducia al paziente e trasmetta una sensazione di interesse e partecipazione,

b) interagire in modo non-valutativo;

c) prestare attenzione alle istanze emotive del paziente e riconoscerne la possibile influenza sui sintomi e sul decorso della malattia;

d) prestare attenzione e interpretare i segnali non verbali trasmessi dal paziente.

PARTE PRIMA

1. L'APPROCCIO CENTRATO SULLA PERSONA

L'Approccio Centrato sulla Persona, conosciuto anche come *Terapia Centrata sul Cliente* o *Psicoterapia Rogersiana*, deriva dalle teorie di Carl R. Rogers, psicoterapeuta statunitense, nato nel 1902 e deceduto nel 1987.

L'ipotesi centrale alla base di questo approccio (8) è che ogni individuo possiede una innata "*tendenza attualizzante o formativa*", che consiste nell'avere dentro di sé ampie risorse per l'autocomprensione, per modificare il proprio concetto di sé, le proprie attitudini e il proprio comportamento, per divenire insomma una "*persona pienamente funzionante*".

Tale tendenza formativa ha maggiori probabilità di attualizzarsi ed esprimersi in un "*clima facilitante*". Le condizioni che costituiscono un clima facilitante da parte del terapista sono:

- **congruenza**, ossia l'essere vero, genuino, non nascondersi dietro una facciata professionale;
- **considerazione positiva senza condizioni**, l'accettazione cioè, da parte del terapista di ogni sentimento del cliente;
- **comprensione empatica**, costituita dalla capacità di percepire accuratamente i sentimenti e i vissuti personali che il cliente sta provando in quel momento, e di comunicare tale comprensione al cliente, aiutandolo a chiarire non solo i sentimenti consapevoli, ma anche quelli appena sotto il livello di consapevolezza del cliente.

Da parte del cliente è necessario che egli percepisca la presenza delle suddette condizioni.

Negli ultimi anni della sua vita C. R. Rogers ha poi introdotto una quarta condizione: l'essere in contatto con il Sé trascendentale, intuitivo, creativo. Qualcosa che ha a che fare con l'intuizione dell'artista o del mistico (9).

Secondo l'Approccio Centrato sulla Persona certi atteggiamenti dello psicoterapeuta (congruenza, considerazione positiva incondizionata, comprensione empatica) costituiscono le condizioni necessarie e sufficienti per la riuscita terapeutica3 e per la riuscita di ogni altro rapporto interpersonale ad essa assimilabile: tra genitori e figli, insegnanti e studenti, tra partner, tra medico e paziente, infermiere-paziente, tra volontario ed utente, ecc.

Da qui gli svariati campi di applicazione di questo approccio, in pratica **in** qualunque campo che preveda relazioni di "aiuto":

- Psicologia dell'educazione
- Psicologia del lavoro: settore di management e sviluppo organizzativo
- Programmi di prevenzione e gestione dello stress
- Relazioni interculturali e razziali
- Formazione professionale
- Counseling
- Volontariato
- Pastorale

- Ambito socio-sanitario

Carl R. Rogers abbandona il termine "paziente" per usare quello di "cliente" (e negli scritti più recenti di "persona") per sottolineare le condizioni di parità in cui si svolge il dialogo terapeutico. Il terapeuta non si pone nel ruolo di esperto o di possessore di un sapere oggettivo in grado di stabilire ciò che è "sano" e ciò che è "malato". Il "cliente" non subisce un'interpretazione che gli giunge dall'esterno o da un impianto teorico precostituito, ma esprime il suo "stato di incongruenza" partendo dal quale solamente può diventare davvero sé stesso lungo le linee di sviluppo dei propri vissuti esperienziali, con modificazione di quelli distorti e con integrazione di quelli ignorati perché incompatibili con la struttura del proprio sé. Lo scopo della **terapia,** infatti, non è quello di aiutare il cliente a risolvere un problema, ma quello di facilitarne le innate capacità di autoregolazione e di autorealizzazione4.

Per questo l'Approccio di cui parlo è definito "centrato sulla PERSONA". Al centro non c'è quindi il professionista o l'esperto ma la persona del malato.

2. FILOSOFIA DEL RAPPORTO TRA OPERATORI SANITARI E PAZIENTI

Secondo Schneider1 la relazione tra personale medico e paziente può essere di vari tipi:

a) puramente scientifica: non coglie i problemi emotivi.

b) relazione di servizio: il medico si comporta come un tecnico che deve "riparare" qualcosa. E' più tipico degli specialisti. Questo modello relazionale resta però sempre superficiale e sostanzialmente astratto.

c) relazione interpersonale soggettiva: viene raggiunta la comunicazione profonda tra due persone, al di fuori degli schemi più o meno convenzionali in maniera autentica. E' solo a questo livello che la terapia diventa "globale".

Il modello di relazione che proponiamo rientra in quest'ultimo tipo.

Tendenza attualizzante/"guaritore interno"

L'ipotesi basilare dell'Approccio Centrato sulla Persona è che ogni persona ha in sé la capacità di realizzare le proprie potenzialità. Il compito dello psicoterapeuta è allora quello di accompagnare, senza dirigere o guidare, il cliente, in un viaggio verso il raggiungimento di un miglior funzionamento. Il professionista non fa dunque diagnosi, non dà consigli o informazioni ma aiuta l'altro a prendersi cura di sé stesso.

Similmente l'operatore sanitario cerca di aiutare il paziente a curarsi, non limitandosi alla somministrazione di un farmaco ma prendendo in considerazione tutta la sua persona, cercando di mobilitarne tutte le risorse, fisiche e psichiche. Cerca cioè di "allearsi" a lui, senza proporsi solo come un agente di cambiamento esterno.

Almeno entro certi limiti, il corpo umano è in grado di proteggersi, di autocurarsi, di autoguarirsi. Sembra che l'85% delle malattie siano autolimitanti, cioè l'organismo le risolve senza aiuti esterni (10). Tale proprietà è in buona parte legata al sistema immunitario, definito da alcuni "Il guaritore interno". Continuamente esso ci difende dall'aggressione da parte di agenti infettivi, di cellule tumorali, di agenti fisici esterni.

Talvolta viene sopraffatto oppure funziona meno (come in situazione di stress) ed allora compare la malattia. Molte moderne terapie cercano di potenziare tale sistema di difesa, per combattere tumori, infezioni croniche ecc.

Il sistema immunitario non è autonomo ma è a sua volta sensibile ad influenze esterne ed interne. In particolare, secondo le tesi della moderna psiconeuroimmunologia (PNI) esisterebbe una linea di comunicazione diretta tra esso e la mente.

Attualmente non ha più molto senso parlare di "malattia d'organo" poiché è stato visto che l'organismo funziona come una unità, i vari organi sono in stretta correlazione e quando uno non funziona bene vi sono ripercussione sugli altri. Inoltre quello che sta emergendo è un nuovo **modello biopsicosociale,** che allarga radicalmente la nostra visione con la teoria generale dei sistemi. Il campo della salute viene visto come interazione di 4 componenti: la biologia umana, l'ambiente, lo stile di vita, l'organizzazione sanitaria. Così cade il concetto di singole cause: salute e malattia vengono considerate come un processo dove la struttura biologica, psicologica e sociale interagiscono. Il campo della salute diviene così interdisciplinare: biologia, psicologia e sociologia concorrono a formulare trattamenti per le malattie e a dare indicazioni sulla loro prevenzione (11).

La **capacità di reazione psicologica del paziente** alla malattia è stata forse finora poco studiata. E' però esperienza comune di tutti i medici quanto sia difficile aiutare a guarire chi non lo vuole, chi non "reagisce più", chi si lascia andare. E' importante analizzare anche questi aspetti nella impostazione della terapia, in modo da aiutare il paziente a ritrovare la voglia di vivere e quindi di guarire o comunque di stare meglio.

Il rapporto medico-"cliente"

Come già accennato, Carl R. Rogers non parla più di "paziente" ma di "cliente" (e negli scritti più recenti di "persona") per sottolineare le condizioni di parità in cui si svolge il dialogo psicoterapeutico.

Allo stesso modo il medico "aiuta" a guarire ma non è più la figura onnipotente (morale ippocratica paternalistica) che dirige, indirizza, consiglia indipendentemente da ciò che può pensare il paziente. E' chiaro che egli rimane responsabile di ogni suo atto (lui conosce i vantaggi ed i rischi di un farmaco), ma nello stabilire una terapia o nel consigliare delle indagini diagnostiche o delle terapie può coinvolgere di più il paziente e cercare, per quanto possibile, di responsabilizzarlo.

In quest'ottica il medico offre un SERVIZIO ad un CLIENTE.

Nel mondo del terziario avanzato viene definito *servizio* qualcosa di astratto (anche se consente di risolvere un problema reale) che almeno a priori non è tangibile o esaminabile. Il contrario insomma dei *prodotti* (intesi come manufatti concreti) che sono invece tangibili, dei quali si possono misurare prestazioni, peso, dimensioni; si possono esaminare prima dell'acquisto, a volte addirittura provare.

Anche nel rapporto medico-paziente si ha *la produzione* (che comprende l'insieme degli atti che si svolgono tra medico e paziente) e la *vendita del servizio* (da parte del medico).

Quindi l'attività del medico e di tutto il personale sanitario può essere vista come produzione di un servizio.

Chi si rivolge al medico non è più inteso solo come PAZIENTE (colui che sopporta, che tollera), UTENTE (che non ha scelta e deve utilizzare e si deve accontentare di quello che c'è) o ASSISTITO (chi beneficia dell'assistenza).

E' invece inteso come CLIENTE, che ha discrezionalità di scelta, valuta le prestazioni del medico alla luce del propri bisogni, può scegliere il medico di base e

soprattutto il libero professionista; può scegliere il reparto e l'ospedale in cui ricoverarsi. E' consapevole infatti che le prestazioni sanitarie ed il livello dell'assistenza spesso sono molto differenti da una struttura all'altra.

Oggigiorno grazie alle riviste, alla televisione e alla radio molte più persone di un tempo sono informate, preparate in tema di medicina e non sono più disposte ad accettare a "scatola chiusa" diagnosi e prescrizioni; desiderano prendere parte e discutere l'iter diagnostico e terapeutico. Il paziente si comporta sempre più come un cliente.

I medici dovrebbero essere tecnicamente ben preparati e dovrebbero essere anche il più possibile organizzati, per capire le esigenze del malato, impostare un programma diagnostico e terapeutico, risparmiando tempo e risorse economiche.

Utilizzando alcuni concetti desunti dalla sociologia possiamo parlare di migliorare la "qualità globale" del Servizio Sanitario, nelle sue 3 componenti:

- immagine
- qualità tecnica
- qualità funzionale

Il servizio offerto dovrebbe essere inoltre PERSONALIZZATO. Non si possono standardizzare le malattie ed i malati, considerandoli e trattandoli tutti allo stesso modo.

Occorre recuperare alcuni aspetti che erano del medico condotto, il quale curava e conosceva bene tutti i suoi pazienti e il loro ambiente, ed era pertanto in grado di inquadrare la sintomatologia presentata da una persona nel suo contesto ambientale e familiare.

La persona che giunge alla visita non va scollegata dal suo contesto sociale (12). Per questo nella relazione medico-paziente vanno considerate anche le altre persone che circondano il paziente e con cui lui ha rapporti. Talvolta anche la terapia deve includere queste ultime.

> Esempio: un diabetico, un iperteso, un obeso, devono seguire diete particolari, per la corretta esecuzione delle quali é indispensabile coinvolgere i familiari e la moglie, la quale verosimilmente cucinerà i cibi.
>
> Esempio: le persone che praticano la dialisi (soprattutto quella peritoneale continua, che va svolta a casa), che sono portatori di uno stoma, che si sottopongono a cicli di chemioterapia, necessitano dell'assistenza da parte di uno o più familiari.

Malattia e crescita della persona

La malattia non è solo un evento negativo da combattere e circoscrivere, ma costituisce per il malato un evento potenzialmente maturativo per la propria personalità. Tale evento non è comprensibile nella sua reale portata, se non cercando di rendersi conto che questo fenomeno si inscrive in una storia concreta di una persona dotata di una sua singolarità, e cercando di essere realmente vicini alle modalità esperienziali del malato (13).

La malattia dunque è una delle molte possibili esperienze nella vita di una persona. Come tale può rappresentare un momento di crescita, se l'individuo viene aiutato da chi gli sta intorno ad elaborarla e simbolizzarla correttamente nella coscienza.

3. CARATTERISTICHE DELLA RELAZIONE DI AIUTO

La relazione di aiuto è una situazione in cui uno dei partecipanti cerca di favorire, in una o in ambedue le parti, una valorizzazione maggiore delle risorse personali del soggetto e una maggiore possibilità di espressione (14).

Questa definizione è molto ampia e include numerosi tipi di rapporti interpersonali: tra genitori e figli, medico e paziente, insegnante e alunno, psicoterapeuta e soggetti disturbati o nevrotici, tra terapeuta e soggetti che intraprendono una terapia per migliorare il proprio modo di agire o per accelerare la propria crescita.

Anche le relazioni tra individuo e gruppo rientrano tra le relazioni di aiuto: tra il facilitatone (leader) e il suo gruppo, tra il consulente di comunità e la comunità stessa, tra il consulente industriale e un gruppo industriale.

Secondo le ricerche sperimentali eseguite da Carl R. Rogers una efficace relazione di aiuto si ha quando sussiste per un certo periodo di tempo un **clima facilitante,** cioé quando sono presenti da parte dell'operatore (es. medico) le 3 condizioni necessarie e sufficienti, **congruenza (autenticità), considerazione (o accettazione) positiva incondizionata, comprensione empatica (empatia).**

Sono inoltre necessarie tre altre condizioni che ne rappresentano come la premessa:

1) *Il cliente è in uno stato di incongruenza (15), vulnerabilità, ansia.* Semplificando possiamo dire che in pratica occorre vi sia una persona che senta la necessità di consultare un terapeuta. In campo sanitario l'individuo consulta il medico per trovare la risposta a un interrogativo sulla propria identità che, sulla base di determinati sintomi più o meno chiari e specifici, oppure confusi, non é più sentita coerente con l'immagine che l'individuo ne ha (**Errore. Il segnalibro non è definito.**).
2) *Due persone sono in contatto psicologico.*
3) *Il cliente percepisce, sia pure in grado minimo, sia pure parzialmente, l'accettazione, la congruenza e l'empatia del terapeuta nei suoi confronti.*

Non basta che il terapeuta o il medico abbiano un atteggiamento facilitante: esso deve poter essere percepito dall'altro o per lo meno "subcepito", cioè colto a livello subcosciente.

La possibilità di avere una efficace relazione, anche medica, di aiuto é dunque limitata se l'interlocutore é gravemente disturbato dal punto di vista psichico, se presenta gravi malattie del sistema nervoso (involuzioni senili, demenze ecc.).

Vi sono poi ancora delle situazioni nelle quali non é possibile instaurare una relazione di aiuto cosi come viene di solito intesa, ad es. quando il medico si trova in rapporto con pazienti sotto anestesia generale, in coma o in stato di incoscienza.

Secondo C.R. Rogers **la qualità del rapporto** è più importante, a lungo andare, della conoscenza culturale, della preparazione professionale, dell'orientamento ideologico, delle tecniche terapeutiche usate nel colloquio (16).

Per quanto riguarda l'ambito medico la qualità del rapporto si deve comunque accompagnare a una valida preparazione scientifica poiché al termine della visita il medico é di solito tenuto a formulare una diagnosi e a consigliare una terapia.

Consideriamo ora le tre condizioni necessarie e sufficienti e le loro implicazioni nella relazione medico-paziente.

CONGRUENZA (AUTENTICITA')

Negli ultimi scritti C. R. Rogers ha dato il primo posto a questa condizione, considerandola la più importante delle tre.

Il terapeuta nella relazione é liberamente e profondamente sé stesso e la sua esperienza reale é fedelmente rappresentata nella coscienza. Non assume perciò in nessun caso, consciamente o inconsciamente, atteggiamenti di circostanza (17). *Non erige alcuna barriera professionale o facciata personale* (18).

Il terapeuta è disponibile ai propri sentimenti ed è perciò capace di viverli, di essere in rapporto con essi e di comunicarli, se è opportuno. Egli entra in un rapporto personale diretto col suo cliente, incontrandolo da persona a persona (**Errore. Il segnalibro non è definito.**).

Più il terapeuta ascolta con accettazione ciò che passa dentro sé stesso (i propri sentimenti) più è congruente.

Ciascuno di noi conosce persone che agiscono sempre da dietro una maschera, che recitano una parte, che dicono abitualmente cose che non sentono: in esse vi è una forte INCONGRUENZA. Di fronte a loro non riusciamo a mostrare fino in fondo noi stessi.

Vi sono invece persone nelle quali abbiamo subito istintiva fiducia, perché sentiamo che si presentano come sono realmente, che parlando con loro entriamo in contatto con la persona quale è veramente e non con una facciata cortese e professionale (**Errore. Il segnalibro non è definito.**).

Senza la congruenza non sono possibili l'empatia e la considerazione positiva incondizionata.

Solo se il terapeuta è autentico e congruente con sé stesso riuscirà ad instaurare un vero incontro, in quanto il cliente lo percepirà degno di fiducia e leale (16).

Un'altra conseguenza dell'autenticità è riuscire ad instaurare un rapporto libero, nel quale il terapeuta comunica al cliente sé stesso in modo non ambiguo. Se durante la relazione egli prova un sentimento di noia e non ne prende coscienza si instaura il fenomeno del DOPPIO LINGUAGGIO: la comunicazione cioè si muove contemporaneamente a livello verbale e non verbale, portando al destinatario messaggi contraddittori.

> Esempio: verbalmente il medico, stanco per la lunga guardia notturna al Pronto Soccorso, esprime interesse ed attenzione all'altro, ma col non-verbale comunica noia (sbadiglia, guarda spesso l'orologio, tamburella con le dita sul tavolo ...).
>
> Esempio: un medico è molto emozionato e rattristato per la diagnosi di malattia a prognosi infausta che deve comunicare ad una persona. Come difesa da questi sentimenti comunica la diagnosi parlando frettolosamente, lasciando poco spazio per le domande del paziente, cercando di concludere al più presto questa comunicazione per lui imbarazzante.

Questo tipo di comunicazione distorta (incongruente) viene percepita dal cliente, quasi sempre a livello inconscio. Tale doppio messaggio lo sconcerta, lo rende insicuro e diffidente. Fra l'altro va tenuto presente che la comunicazione non-verbale (mimica, silenzio, postura, reazioni somatiche ...) veicola la massima parte di quanto noi comunichiamo a chi ci sta intorno (19).

E' importante la coerenza fra le affermazioni verbali e le espressioni o i segnali non verbali del medico, altrimenti si può incrinare la fiducia del paziente e quindi ridurre la capacità persuasiva delle sue argomentazioni razionali (**Errore. Il segnalibro non è definito.**).

Una volta consapevoli di sentimenti positivi o negativi verso l'altro, occorre decidere se comunicare o no, cioè se essere **trasparenti.**

Non è utile comunicare apertamente ed impulsivamente ogni emozione momentanea ed ogni accusa pensando di essere genuini. Vanno rivelati solo i sentimenti persistenti (che altrimenti sarebbero di ostacolo alla relazione), a condizione che vengano presentati come situazioni personali e soggettive del consulente (e non come giudizi). Se il terapeuta prova, ad esempio, noia durante un dialogo, si allontana dall'altro emotivamente, non partecipa e non ascolta più. Se invece esprime questo stato d'animo come suo, ("Sto provando noia e sento che per questo non riesco ad ascoltarla come vorrei") di solito non prova più tale sentimento, si ravvicina al cliente, e la barriera alla comunicazione è eliminata.

E' importante che i sentimenti siano attribuiti a colui che li prova (terapeuta) e non gettati addosso al cliente come accusa ("lei mi annoia! ") (20).

Il medico durante la sua attività prova varie emozioni, alcune transitorie e di cui non vi è bisogno di rendere partecipe l'altro, altre persistenti e che è meglio esplicitare. Tali sentimenti lo influenzano nella sua attività, per cui è importante che ne sia cosciente e li sappia gestire.

Può provare verso il paziente antipatia, fastidio per come è vestito, per come si esprime o per altro ancora: se non è consapevole di questo farà una visita frettolosa, forse sarà scortese, brusco e non instaurerà una buona relazione.

Viceversa può provare sentimenti quali simpatia, tenerezza, ecc. che possono influenzarlo e renderlo meno obiettivo.

- Di solito i medici non amano curare i propri famigliari perché troppo coinvolti emotivamente e quindi difficilmente obiettivi.
- Manifestare molta simpatia o tenerezza può talvolta essere vissuto dall'altro come una invasione della propria privacy. Capita spesso che alcuni operatori, appena vedono un bambino piccolo, cerchino di accarezzarlo o prenderlo in braccio, seguendo un moto di tenerezza ma senza chiedersi se il piccolo è d'accordo e prova piacere in questo.
- La troppa simpatia può dare origine a comportamenti seduttivi da parte del medico (uomo o donna che sia) verso il/la paziente, con complicanze affettive.

La mimica facciale o i gesti involontari degli arti o la postura del corpo indicano a chi ci sta di fronte ciò che sentiamo. Un esempio sono i parenti dei malati terminali, che si affannano a tranquillizzare il malato con grandi sorrisi che vorrebbero rassicurare ma che appaiono anche a prima vista come forzati e contemporaneamente hanno gli occhi pieni di pianto (19).

Congruenza e assertività: l'assertività è la capacità di dire, in modo rispettoso e sereno, un fermo "no" quando questo è quello che vogliamo dire, senza sentire il bisogno di scusarsi per non essere d'accordo con gli altri. L'importante è esprimere con immediatezza i propri sentimenti ed emozioni, senza attendere ore, giorni, mesi. Il timore che gli altri non diano più la loro simpatia, si sentano feriti, contestino se viene detto loro "no", spinge molte persone a dire sempre "sì". Questo causa spesso risentimento e stress; infatti chi spesso dice sì quando intende dire no, trascura i suoi bisogni, desideri ed emozioni e finisce per sopravvalutare le esigenze degli altri (**Errore. Il segnalibro non è definito.**).

La congruenza è la premessa dell'assertività: solo dopo aver preso coscienza del propri sentimenti e delle proprie emozioni li si può comunicare all'altro (trasparenza) con rispetto e serenità ma anche con chiarezza e fermezza.

> Esempio: un paziente fa continue richieste di psicofarmaci. Il medico è spazientito e non vuole più prescriverglieli. Anziché assumere un atteggiamento rigido e di chiusura ('Adesso basta, mi sono stufato! Si rivolga a qualcun altro! ") oppure falsamente accondiscendente ("Per questa volta glieli do ma è davvero l'ultima volta!"), può scegliere di seguire le proprie convinzioni e manifestare la propria irritazione: "Sono molto irritato da queste sue continue richieste di psicofarmaci, che vanno contro le mie convinzioni etiche. Pertanto, proprio per rispetto di me stesso, non le farò più alcuna prescrizione del genere". E' una modalità molto chiara, decisa, che però lascia la porta aperta alla comunicazione.

La congruenza è dunque molto importante per la prevenzione del burn-out, perché permette la presa di coscienza del propri bisogni.

CONSIDERAZIONE (ACCETTAZIONE) POSITIVA INCONDIZIONATA

Il terapista sperimenta una considerazione positiva incondizionata nella misura in cui sente di accettare con calore ogni aspetto dell'esperienza del cliente, in quanto parte essenziale di esso (**Errore. Il segnalibro non è definito.**).

Essere accettati in questo modo, è sentito come bisogno da tutti gli individui e rappresenta una condizione fondamentale per promuovere lo sviluppo o la modificazione della personalità.

L'analisi fattoriale ha evidenziato tre fattori caratterizzanti l'accettazione positiva incondizionata:

La ***considerazione positiva*** si riferisce a un atteggiamento affettivo del terapeuta nei confronti del cliente: il modo in cui lo valorizza, lo accoglie, crede nelle sue potenzialità e lo coinvolge in modo non possessivo. Questo atteggiamento è anche chiamato di 'cura' (*caring*) o di 'calore non possessivo' (*non possesive warmh).*

La **non-direttività** (che, in termini più accurati, viene definita come l'essere 'centrati-sul-cliente') si riferisce soprattutto a un atteggiamento di rispetto: all'accostarsi al cliente come a una persona unica e indipendente, con il diritto di vivere secondo il suo punto di vista.

Il contrario di tutto ciò è un atteggiamento paternalistico in cui si tratta il cliente in base al nostro schema di riferimento. Alcuni aspetti di questo atteggiamento sono: la mancanza di rispetto per i contenuti personali e i tempi del cliente, nonché il tentativo di

modellarlo entro i propri schemi sia nel campo dei sentimenti sia in quello delle comunicazioni e del comportamento.

Infine, **l'incondizionalità** si riferisce alla costanza con cui si accetta il cliente, alla misura in cui lo si valuta senza 'se'. L'accettazione incondizionata significa che l'atteggiamento del terapeuta non fluttua né in funzione dello stato emotivo e del comportamento del cliente, né dell'atteggiamento di quest'ultimo nei suoi confronti, né tantomeno di quanto altre persone pensano del cliente stesso (21). Rogers, esprime come segue l'importanza che egli annette a questo aspetto della relazione di aiuto: "Un ulteriore problema è questo: posso accettare, dell'altra persona, ogni aspetto che egli mi presenta? Posso accettarlo così com'è? O lo accetto solo sotto condizione, approvando alcuni aspetti dei suoi sentimenti e disapprovando tacitamente o apertamente gli altri aspetti? Secondo la mia esperienza, se il mio atteggiamento è condizionato l'altro non cambia né cresce, almeno in quegli aspetti che non riesco ad accettare completamente" (22).

Cosi l'incondizionalità comporta, fra l'altro, nessun giudizio dall'esterno e nessuna approvazione o disapprovazione basata sullo schema di riferimento del terapeuta. "Questo implica l'accettazione di ciò che è, piuttosto che l'aspettativa di ciò che dovrebbe essere" (23). Il cliente di un collega, che era solito trascrivere le esperienze della propria terapia, espresse il 'lato insolito' di questa attitudine del terapeuta come segue: "Sui volti delle persone, anche di quelle ben disposte nei miei confronti, io sempre leggo una regola, una sorta di aspettativa e temo di non esserne all'altezza. Sulla tua faccia, tuttavia, già dal primo colloquio, non ho visto niente del genere" (24).

Per una migliore comprensione dei complessi significati teorici e pratici dell'accettazione é importante anzitutto fare una distinzione fra l'esperienza e il comportamento esterno; fra i sentimenti, i pensieri, le fantasie, i desideri del cliente da un lato, e, dall'altro, il modo in cui egli si comporta.

L'accettazione incondizionata si riferisce alla sua esperienza. Il cliente dovrebbe potere sperimentare la libertà di provare qualsiasi cosa assieme a me; egli dovrebbe sentire che io sono aperto alla sua esperienza e non la giudico. In termini comportamentistici questa è una forma di desensibilizzazione centrata-sul-cliente. Il mio cliente sarà capace di esplorare meglio e di vivere più profondamente quelle esperienze che gli provocano ansia soltanto quando sentirà che io riesco ad essere presente in modo soddisfacente. Quando qualcuno mi rivela di non vedere l'ora che il padre muoia, o di desiderare segretamente che la sua migliore amica abortisca oppure quando qualcuno lascia emergere i suoi profondi sentimenti di disperazione... in questo momento è importante che io sia capace di seguire la sua esperienza senza indignazione né ansietà. Soltanto così il cliente riuscirà ad esplorare i profondi bisogni che sottendono la sua esperienza.

Questo atteggiamento di ricettività verso il più intimo mondo esperienziale del mio cliente non significa che io accolga in eguale modo ogni comportamento. Sia all'interno che all'esterno della relazione terapeutica possono esserci delle specifiche condotte che io disapprovo, vorrei cambiare o semplicemente non accetto. Spesso alla persona stessa non piace questo comportamento e ciò può costituire il motivo per cui viene in terapia. Quando un cliente mi racconta che non ha il coraggio di dire di no a nessuno, che ruba, che si ritira sempre più da ogni relazione, che ha picchiato suo figlio e così via... allora questi sono comportamenti che io, tanto quanto lui, vorrei vedere cambiare. Resta tuttavia importante che io non guardi a questi comportamenti soltanto dall'esterno ma tenti di capirli dalla prospettiva di tutto ciò che il cliente ha sperimentato nella sua vita (25). Senza approvarlo, io accetto il suo comportamento come qualcosa di contingente e circoscritto e cerco di accompagnarlo nell'esplorazione dei problemi personali che si celano dietro ad esso.

Talvolta, comunque, capita che io provi disappunto o irritazione verso il comportamento che il mio cliente con difficoltà mette in discussione o non mette in discussione affatto, oppure che non possa accettare quanto egli mi propone. La prima situazione può portare a dei confronti (confrontations) in cui gli do un chiaro feedback sulle conseguenze del suo comportamento per sé e per gli altri. Nel caso di difficoltà all'interno della relazione terapeutica stessa, posso esprimergli quali sono i sentimenti che egli suscita in me e quali sono i miei limiti. Ad esempio una mia cliente potrebbe assumere una posizione molto dipendente, essere pazza di me, volermi dominare, desiderare un'amicizia informale o addirittura una relazione sessuale. In ogni caso, l'importante è che ella possa esprimere e discutere tutto ciò che sta provando nei miei confronti senza che io divenga riluttante o la rifiuti come persona, piuttosto, rispetto al suo comportamento, la metto a confronto con i miei limiti. L'accettazione incondizionata, allora, significa che io *continuo ad assegnare un valore al più profondo nucleo (core) della persona, a ciò che essa in fondo è e può divenire*. Il cliente deve avvertire che io rimango al suo fianco, che non lo abbandonerò nonostante le sue inquietanti fantasie, il suo comportamento antisociale o autodistruttivo o le difficoltà nella nostra relazione.

La considerazione positiva incondizionata implica l'accettazione di tutti i sentimenti espressi dal cliente: tanto di quelli negativi, "cattivi", pieni di paura e i difensivi o anormali, quanto di quelli "buoni", positivi, maturi, fiduciosi, sociali; implica l'accettazione non solo degli aspetti coerenti della personalità del cliente ma anche dei suoi aspetti incoerenti. Significa che ci si interessa del cliente ma non in modo possessivo o comunque tale da soddisfare solamente i bisogni del terapeuta; significa che ci si interessa del cliente come di una persona distinta che ha sentimenti ed esperienze personali, che ha potenzialità proprie (**Errore. Il segnalibro non è definito.**).

Dal punto di vista clinico sarebbe meglio dire che il terapeuta prova una considerazione positiva incondizionata in molti momenti della relazione e non sempre. Provarla sempre, sarebbe umanamente impossibile.

Nella lingua italiana il termine *accettazione* richiama immediatamente il concetto di *approvazione*, che invece non ha nulla a che fare col primo. Non occorre "essere d'accordo" con l'altro ma solo mantenere un atteggiamento di piena disponibilità, di lasciargli vivere ed esprimere i pensieri e le emozioni che affiorano in lui di momento in momento senza volerli arginare o direzionare, senza voler condizionare l'altro. Si tratta di un "amore non-possessivo e disinteressato". Di solito invece tendiamo ad accettare chi è simile a noi, chi ha un sistema di riferimento, valori e stile di vita simile ai nostri (**Errore. Il segnalibro non è definito.**).

Il medico si astiene dal dare giudizi morali sul paziente e sulle sue scelte di vita. Lo accetta e lo rispetta come persona, senza condizioni.

Se vengono poste condizioni per l'accettazione: "mi stai bene, ti accetto solo quando sei così e così..." l'accettazione è positiva ma CONDIZIONATA.

Se la persona si sente accettata come essere umano e non giudicata riuscirà ad esplorare parti di sé che fino ad allora aveva represso (**Errore. Il segnalibro non è definito.**).

Avviene in lei un percorso di percezioni pressappoco di questo tipo:

- qualcuno si interessa a me e mi accetta così come sono
- non ho più bisogno di difendermi
- posso esprimere quello che provo, penso, desidero, e sentirmi ugualmente accettato.

E' importante fare anche questa distinzione: accettazione positiva incondizionata della persona, e accettazione dei suoi comportamenti. Dato che in pratica è difficile e nemmeno richiesto che il terapeuta accetti ogni comportamento è bene che egli sappia distinguere in modo da non influenzare l'accettazione di fondo della persona come essere umano, e quindi la propria disponibilità nei suoi confronti.

Thomas Gordon, allievo di Carl Rogers ha introdotto alcuni concetti e schemi grafici che meglio spiegano l'accettazione o la non accettazione dei **comportamenti** (26, 27).



Rettangolo del comportamento

Per ogni persona con cui si è in rapporto ci si forma una finestra percettiva, attraverso cui si osservano i suoi comportamenti (rettangolo del comportamento). I comportamenti degli altri possono essere accettabili (al di sopra della linea di accettazione): quando si percepiscono ci si sente calmi, sereni, contenti. Oppure non-accettabili (al di sotto della linea) quando si percepiscono si prova irritazione, spavento, imbarazzo, rabbia o impotenza.

La linea dell'accettazione non è stabile ma si alza o si abbassa sotto l'influenza di tre ordini di fattori:

- sé stesso
- l'altro
- l'ambiente.

Questi concetti sono applicabili alla relazione tra personale medico e pazienti. Vediamo degli esempi.

A) *Linea dell'accettazione influenzata dal medico stesso*. Elementi della vita privata lo influenzano mentre lavora:
   - giunge al lavoro stanco perché il figlio piccolo, malato, ha pianto tutta la notte, oppure la notte precedente era di guardia
   - è arrabbiato perché ha appena avuto un incidente con l'auto o ha appena litigato con la moglie/marito, ecc
   - è triste o depresso perché ha ricevuto una brutta notizia
   - ha problemi fisici (dolori ad una gamba, mal di testa, indigestione, ecc.)

   La sua soglia di accettazione è più bassa rispetto ad altri giorni.

   Un esempio molto comune: quando si ha un forte mal di testa non si accetta una persona che esce sbattendo la porta e fa molto rumore; quando si sta bene tale comportamento è più accettabile.

B) *Linea dell'accettazione influenzata dall'altro*.

Si accetta che una persona anziana con difficoltà a camminare arrivi in ritardo alla visita, si ha difficoltà ad accettare lo stesso ritardo da una persona giovane che non ha tale problema.

Si accetta che un bambino strappi il ricettario, non lo si accetta da un adulto (a meno che non abbia disturbi psichiatrici).

C) *Linea dell'accettazione influenzata dall'ambiente.*

Non si accetta che un paziente gridi nell'ambulatorio, lo si accetta se grida in strada.

Si accetta che il paziente venga accompagnato da numerosi parenti alla visita se l'ambulatorio è abbastanza spazioso, non lo si accetta se l'ambulatorio è piccolo.

Molte persone, e quindi pazienti, hanno idee, valori e stili di vita diversi dai nostri. Ogni giorno ci dobbiamo confrontare con questa realtà.

A volte è difficile accettare queste differenze con serenità.

In alcuni servizi e reparti il medico si deve confrontare con tossicodipendenti, alcoldipendenti, omosessuali, prostitute. La tendenza generale è di giudicarli (male per lo più) e trattarli di conseguenza. Questo crea una barriera nella comunicazione. Solo accettando e rispettando la loro "persona" (questo non significa essere d'accordo e approvarne le scelte di vita) si può interagire proficuamente, instaurare un buon rapporto, di fiducia, ed essere di aiuto.

Talvolta bisogna fare i conti con tradizioni diverse dalle nostre o con problemi di ordine religioso, ad esempio con persone provenienti dal mondo arabo-islamico.

> Esempio: una persona di religione musulmana presentava un'infezione, da trattare con antibiotici, da assumersi più volte al giorno. Poiché era il periodo del Ramadan, non poteva assumere cibo o altro di solido dall'alba al tramonto. Allora si è scelto un antibiotico a lunga durata d'azione che potesse essere somministrato per via intramuscolare.

Alcune persone sono difficili da accettare, soprattutto, quando "fanno perdere tempo", "sono noiose", "boriose", non seguono le prescrizioni, non giungono puntuali alle visite di controllo ecc. La tentazione è di avvalersi del "potere" che più o meno ogni medico ha e giudicare, rimproverare, ammonire, minacciare. Tutto questo crea una barriera nella comunicazione. E' importante invece non fermarsi alle apparenze e cercare di intuire quale è il reale messaggio che l'altro invia.

> Esempi:
> - Un'anziana donna affetta dai "soliti reumatismi" si reca tutte le settimane alla visita dal proprio medico di base, lamentando intensi dolori che non migliorano con gli analgesici prescritti. Ogni volta ha un tono di voce molto lamentoso e tende a raccontare "di tutto" divagando dal motivo della visita. Il medico non sa quali altri rimedi consigliare, è spazientito e si sente frustrato dagli scarsi risultati. Un giorno però decide di prendersi un po' più di tempo e di ascoltare con attenzione la signora. Alla fine questa se ne va più sollevata, non richiede altri analgesici e dirada la frequenza delle visite successive. Evidentemente si è sentita accettata come persona, riconosciuta nella sua solitudine, nella sua necessità di comunicare e di sfogarsi.
> - Un paziente entra in ambulatorio, irato, lamentandosi ad alta voce della inefficienza delle strutture sanitarie, del personale ecc. Superata la tentazione di rispondere per le rime e di invitarlo a rivolgersi altrove, il medico pone attenzione alla rabbia e alla aggressività manifestate: grazie all'accettazione e

a un ascolto attento, emerge che pochi giorni prima un suo familiare è deceduto in Ospedale, nonostante tutte le cure prestate.

- Il paziente non segue scrupolosamente la dieta, pur essendo diabetico e a rischio per malattie cardio-circolatorie. Anziché "rimproverarlo", minacciarlo ricordandogli i rischi che corre, il medico lo ascolta e scopre, che per il lavoro che svolge, mangia spesso fuori casa e deve partecipare spesso a "colazioni di lavoro". Questo gli rende difficile seguire una dieta adeguata. Sentendosi compreso anziché giudicato il paziente probabilmente seguirà più scrupolosamente i consigli.

L'accettazione positiva incondizionata ha comunque dei limiti, etici e legali, che si raggiungono quando il paziente assume dei comportamenti distruttivi per sé o per gli altri (**Errore. Il segnalibro non è definito.**). In tali casi estremi il medico, pur potendo accettare l'altro come persona, è tenuto a intervenire in maniera direttiva, ad esempio con un ricovero coatto o con trattamenti sanitari obbligatori.

E' importante **accettare i pazienti con menomazioni fisiche o altre malattie invalidanti** (colostomie, mastectomie, amputazioni, psoriasi estesa ecc.), difficili da tollerare dal soggetto stesso, causa di problemi nei rapporti con gli altri e soprattutto in famiglia poiché il partner non accetta la menomazione, trova repellente l'esibizione della parte malata o amputata. Il paziente subisce allora una situazione in cui vi è la valutazione negativa dei parenti che si aggiunge alla sua personale difficoltà ad accettare il suo stato. Questo lo fa regredire, lo rende infelice, può farlo isolare. Può anche rifiutarsi di accettare che la sua vita possa continuare comunque nonostante la menomazione.

In queste situazioni è fondamentale l'atteggiamento di accettazione dell'operatore sanitario, il quale dovrà evitare di far vivere al malato, tenendosi a distanza, rifiutando il contatto fisico ecc., la stessa situazione di rifiuto della sua menomazione. Se l'operatore considera il malato nella sua complessità, come persona, allora il particolare della menomazione diventa solo uno degli aspetti e con ciò perde le caratteristiche disgustose che determinano il rifiuto complessivo del paziente. Tale considerazione positiva per l'altro non potrà essere espressa solo con le parole ma anche con l'atteggiamento globale dell'operatore (tono di voce, espressione, disponibilità al contatto fisico ecc.).

L'esperienza di sentirsi accettato da un altro in quanto persona è senz'altro di grande aiuto all'autoaccettazione del menomato (l'immagine che ognuno ha di sé deriva anche da quella che gli altri gli riflettono) (**Errore. Il segnalibro non è definito.**).

Il malato infatti rivela alcune informazioni, talvolta essenziali per formulare la diagnosi ed impostare la terapia, solo se si fida del medico e se non si sente da lui giudicato.

Esempio: una vecchietta ricoverata non migliora il proprio diabete nonostante la terapia prescritta. Se il medico non ha un atteggiamento giudicante e non la "sgrida" ella potrebbe rivelare il suo segreto: teme che le compresse le provochino mal di stomaco e preferisce gettarle nel gabinetto.

Esempio: un paziente, attivo sportivo, viene visitato da un medico per la presenza di una macchia bluastra al torace. La diagnosi è "probabile ecchimosi". Se il paziente sa che il medico non lo giudica e non si atteggia a "moralista" potrebbe rivelargli di essere omosessuale e di avere talvolta rapporti sessuali promiscui. Questa informazione orienterebbe allora il medico verso un'altra possibile diagnosi: "sospetto morbo di Kaposi in infezione da HIV" (da verificare ovviamente mediante opportuni accertamenti).

COMPRENSIONE EMPATICA (EMPATIA)

L'empatia (*) *consiste nella disposizione e capacità di percepire il quadro interno di riferimento del cliente, come egli stesso lo percepisce* (**Errore. Il segnalibro non è definito.**).

Si tratta di entrare nel mondo dell'altro e percepirlo con accuratezza, con le componenti emozionali e di significato ad esso pertinenti *come se* si fosse l'altro. Significa perciò sentire la ferita o il piacere di un altro come lui lo sente, e di percepirne le cause come lui le percepisce, ma senza mai dimenticarsi quel COME SE. Cioè come se io fossi ferito o provassi piacere e così via. Se questa qualità del *come se* manca, allora lo stato è quello dell'identificazione (**Errore. Il segnalibro non è definito.**).

E' cercare di mettersi nei panni dell'altro, immedesimandosi il più possibile nella sua situazione, per rendersi conto di quali possano essere le sue difficoltà e i suoi stati d'animo.

Questo permette una comunicazione molto immediata, di indubbio effetto psicoterapeutico sul malato e motivo di soddisfazione per il medico stesso (**Errore. Il segnalibro non è definito.**).

> Esempio: molti medici ed anche genitori tendono a sottovalutare l'importanza dell'acne volgare, considerandola una malattia banale, che si risolve con l'età. Sarebbe invece opportuno che ci si ponesse nei panni del giovane che ne è affetto, per comprendere cosa significa per lui avere tale dermatosi: può significare sentirsi "brutto", provare vergogna, non accettazione di sé stesso, avere problemi di relazioni con l'altro sesso ecc. La decisione di curare o no la malattia va presa considerando anche questi elementi.

L'empatia è un atteggiamento in cui la componente affettiva è presente: il terapeuta partecipa affettivamente a quanto il cliente gli comunica. Vi sono in questo due possibili eccessi da evitare:

- partecipare eccessivamente e quindi essere coinvolti, "mettersi a piangere" con l'altro e perdere l'obiettività
- partecipare troppo poco e rimanere freddi e staccati, troppo distanti (**Errore. Il segnalibro non è definito.**).

Empatia significa non solo percepire il vissuto dell'altro, ma anche controllare frequentemente con lui l'accuratezza delle proprie percezioni ed essere guidati dalle reazioni che si ricevono dall'altro (**Errore. Il segnalibro non è definito.**).

> Esempio: anziché interpretare cosa dice l'altro, cercando di "indovinare" cosa intendeva, si può chiedere direttamente a lui conferma della nostra impressione: "Ho l'impressione che lei sia deluso perché non ha notato alcun miglioramento. E' così?".

Nel periodo in cui è con l'altro, il terapeuta mette da parte le proprie concezioni e valori personali onde entrare nel mondo dell'altro senza pregiudizi. Questo può essere fatto solo da persone abbastanza sicure di sé da sapere che non si perderanno nel mondo dell'altro e che possono tranquillamente tornare al loro mondo personale appena lo desiderano.

---

* Va distinta dalla 'simpatia' che invece significa partecipazione emotiva fortemente condizionata dalla propria esperienza (questa persona mi piace, mi è simpatica, è simile a me ecc.). L'empatia è la partecipazione al mondo dell'altro prescindendo dalla propria esperienza.

L'empatia va poi comunicata all'altro, a livello verbale e non-verbale.

Esempio: a volte, quando si instaura una buona relazione, può accadere che il paziente, sentendosi ascoltato profondamente, si commuova. Il medico per comunicargli che lo sta comprendendo e che gli è vicino può utilizzare le parole o anche l'atteggiamento fisico, avvicinandosi a lui, appoggiandogli una mano ecc.

Conseguenze dell'empatia:

1) L'empatia dissolve l'alienazione.

> "Ho parlato di cose nascoste, parzialmente velate a me stesso, sentimenti che sono strani - probabilmente anormali - sentimenti che non ho mai comunicato a nessun altro, e con questa chiarezza nemmeno a me stesso. Eppure, un'altra persona ha capito, ha capito i miei sentimenti perfino più chiaramente di me. Se qualcun altro sa di cosa sto parlando, sa quello che voglio dire, allora perlomeno fino a questo punto, non sono così strano, o alienato, o isolato. Per un altro essere umano ho un senso. Sono in contatto, addirittura in rapporto con gli altri. Non sono più un isolato (**Errore. Il segnalibro non è definito.**).

Rogers ha scoperto studiando la psicoterapia degli schizofrenici, che i pazienti che ricevevano dai loro terapisti un alto grado di empatia mostravano la più netta riduzione nella loro patologia.

Carl Gustav Jung ha scritto che gli schizofrenici smettono di essere schizofrenici quando incontrano altre persone da cui si sentono compresi (citato da **Errore. Il segnalibro non è definito.**).

2) Il beneficiario si sente apprezzato, oggetto di cure, accettato per la persona che è.

> "Quest'altro individuo si fida di me, pensa che ne valga la pena. Forse ho qualcosa di valore. Forse io potrei apprezzarmi. Magari potrei prendermi cura di me stesso".

L'empatia è particolarmente importante nei pazienti con tumori o malattie croniche (come il diabete).

3) L'empatia vera è sempre libera da ogni qualità diagnostica o giudicante. La persona la percepisce con sorpresa:

> "Se non sono giudicato, forse non devo giudicarmi io stesso così negativamente".

In tal modo viene gradualmente accresciuta la capacità di autoaccettazione.

ARMONIZZAZIONE DELLE TRE CONDIZIONI

Abbiamo considerato le tre condizioni necessarie e sufficienti separatamente, ma è chiaro che non possono sussistere singolarmente. Non si può, ad esempio, essere vicini a una persona (empatici) se non la si accetta e se non si è in contatto con se stessi (congruenza).

Esse vanno integrate, armonizzate nella persona, e per fare questo occorre che l'operatore sanitario (medico, infermiere, dietista, psicologo) sia disposto a "lavorare su sé stesso", a cambiare, crescere e migliorare.

Così esse non saranno solo una tecnica in più a disposizione ma diventeranno un "modo di essere".

4. L'ASCOLTO DEL MALATO

Ascoltare significa percepire non solo le parole ma anche i pensieri, lo stato d'animo, il significato personale e persino il significato più riposto ed inconscio del messaggio che viene trasmesso dall'interlocutore (28).

E' come se egli ascoltasse
e un ascolto come il suo ci avvolge in un silenzio
in cui infine cominciamo a udire
ciò che siamo destinati ad essere
Lao Tse

L'ascolto é uno degli strumenti più efficaci per aiutare una persona che ha un problema: invita una persona a parlare dei suoi problemi, facilita la catarsi e la liberazione del sentimenti e delle emozioni, favorisce la conversazione, favorisce la autoesplorazione dei sentimenti più profondi, le comunica la vostra intenzione di aiutarla, le comunica che la accettate così come essa è (**Errore. Il segnalibro non è definito.**).

Si può distinguere tra:

- *Ascolto passivo (silenzio)*. Il non dire nulla può comunicare accettazione e tolleranza. L'altro pero non ha la conferma di essere compreso.
- *Cenni di attenzione.* Oltre ad ascoltare in silenzio si può annuire, chinarsi in avanti, sorridere ecc., esprimendo cosi attenzione.
- *Espressioni facilitanti:*
  es. "mi vuole parlare?"
  es. "vuole dirmi qualcosa?"
  Dimostra l'intenzione di ascoltare e aiutare.
- *Ascolto attivo (feedback)*. Fa sentire all'altro che i suoi sentimenti sono rispettati, capiti, compresi ed accettati. Favorisce la comunicazione. Richiede di mettersi nei "panni dell'altro", cercando di cogliere i suoi pensieri ed i suoi sentimenti (ascolto empatico) ed esprimergli quanto si é compreso con calore ed accettazione.

L'ascolto attivo comprende le seguenti fasi:

1) **essere "intenzionato" all'altro**: occorre scegliere di dedicare tempo e attenzione all'altro; richiede che ci stacchiamo dai nostri interessi e dai nostri schemi di pensiero e di vita (29).

2) **ascoltare i fatti e le emozioni**

Es. "Dottore, sarà un esame doloroso?"
No, non sentirà nulla. E' preoccupata?
La paziente esprime anche preoccupazione, non richiede solo una risposta tecnica.

Occorre ascoltare ciò che l'altro dice al di là delle parole. Dietro una semplice richiesta di informazione può esserci paura, ansia, preoccupazione ecc. espresse di solito col non-verbale: tono di voce, mimica del viso, atteggiamento del corpo.

Esempio: "quando verrò operato, dottore?"

Può essere una semplice richiesta di informazione: lo vuole sapere per dirlo ai parenti. Oppure può sottintendere ansia, preoccupazione. Se il medico (o altri operatori

dello staff) sono abbastanza sensibili da cogliere il reale messaggio potranno dare una risposta (feedback) più appropriata, che dia l'informazione richiesta ma che esprima anche accettazione ed empatia.

Esempio: "Sarà operata domani, signora. E' preoccupata?"

La malata ha così la possibilità, se vuole, di esprimere la propria preoccupazione e scaricare l'ansia ad essa collegata.

3) **dare il feedback**: il feedback (come d'altra parte tutto il linguaggio del medico) dovrebbe essere costituito da termini semplici e comprensibili per il paziente. Esso serve per confermare al paziente che il medico lo ha compreso perfettamente.

Nel dare il feedback bisogna evitare messaggi che possono bloccare la comunicazione. Si tratta delle cosiddette *"barriere della comunicazione",* descritte in dettaglio più avanti.

4) **esprimere empatia e accettazione**. Molti pazienti "si sfogano" quando trovano qualcuno che sappia ascoltarli e sia disposto a farlo. Il medico può essere tale persona discreta, essendo anche vincolato dal segreto professionale.

PARTE SECONDA

5. L'ASCOLTO EMPATICO E L'ACCOGLIENZA DEL MALATO

Il paziente che si reca a una visita dal medico è spesso in uno stato di ansia, di preoccupazione per ciò che questi potrà dirgli. E' dunque importante cogliere tale disagio, nel verbale e nel non-verbale, e cercare di mettere la persona a proprio agio. Ogni medico ha al proposito il proprio stile: un sorriso, una stretta di mano, una battuta.

Già nei primi momenti della interazione vengono scambiate informazioni che sono importanti per il futuro della relazione. Si tratta per lo più di messaggi non verbali. Il paziente manifesta sé stesso e la sua richiesta di aiuto con movimenti, portamento ed espressione del viso. Allo stesso modo il medico indica la sua disponibilità ad instaurare una relazione personale o il suo bisogno di distanza, ad esempio accompagnando lui stesso il paziente nell'ambulatorio o facendo lampeggiare un numero di chiamata, evitando il contatto fisico o stringendo subito la mano ecc.

L'aspetto fisico e l'abbigliamento del medico (come pure degli altri suoi collaboratori) svolgono allo stesso modo un ruolo importante, come alcuni studi hanno dimostrato (**Errore. Il segnalibro non è definito.**).

Per mettere maggiormente a suo agio il paziente è importante sia la componente relazionale che quella strutturale:

1. L'**arredamento** dello studio o del reparto hanno molta importanza: sono più accoglienti se puliti, con sedie comode, colori e poster adeguati alle pareti.
2. Negli ultimi anni si è data sempre più importanza alla **"architettura della salute**" che presta attenzione all'ambiente in cui vive e lavora l'essere umano. Essa consiste nella progettazione di ambienti piacevoli e accoglienti, nell'evitare barriere architettoniche e nel prestare attenzione alle esigenze di tutte le persone che usufruiscono della struttura (pazienti, visitatori) e che vi lavorano. Di recente, ad esempio, molti fra i più grandi ospedali sono stati costruiti solo su tre piani, per mantenere una dimensione umana ed evitare grandi complessi che spaventano i malati. Si sono abbandonate, anche grazie ai progressi fatti nei mezzi di comunicazione, nell'uso di computer e nell'informatica, le concentrazioni e i compattamenti eccessivi degli edifici, al fine di offrire un ambiente più naturale sia ai pazienti che a coloro che vi lavorano.

La sofferenza del paziente al momento del ricovero non è provocata solo dalla malattia ma anche dal complesso di fenomeni che ad essa conseguono: dolore, paura, preoccupazioni economiche, distacco dalla famiglia, perdita di autosufficienza, crisi di identità sociale.

La malattia fisica toglie l'abituale potere contrattuale che il soggetto "sano" ha, soprattutto quando essa richiede il ricovero.

Infatti il paziente:

1) è costretto a rimanere a letto, o perché sta male o perché nel reparto vi è tale regola;

2) deve subire pratiche diagnostiche e terapeutiche per lui "strane" o innaturali (perfusioni, iniezioni, cateterismi, endoscopie ecc.);
3) non riceve risposte puntuali a molte domande che fa e non può pretendere di conoscere una serie di dati che pure lo riguardano direttamente (lettura della propria cartella, tipo di farmaci che riceve);
4) deve consentire spogliamenti, toccamenti, esplorazioni delle parti più intime del corpo, anche in presenza di terzi; è tenuto a narrare le proprie vicende personali e famigliari;
5) viene "regolamentato" in strette osservanze e rimproverato, sgridato per trasgressioni o inadempienze alle stesse, persino minacciato, come un bambino scoperto in fallo;
6) deve affrontare medicazioni, interventi dolorosi, senza poterli evitare o poter protestare, una volta dato il proprio assenso al loro svolgimento.

Se si aggiunge che tutto ciò si svolge fra una persona in stato di bisogno, di sofferenza ed una équipe di persone sane, forti, indipendenti e sicure di sé, emerge con chiarezza il seguente quadro: tramite la perdita di alcune costituenti del potere contrattuale, il paziente subisce ineluttabilmente una sorta di infantilizzazione; si tratta della sensazione di un "lavaggio del cervello", morbido ma non per questo meno riuscito, anche se questo esito non è certo voluto né perseguito come tale da chi lo rende attivo (**Errore. Il segnalibro non è definito.**).

Le risposte che l'ospedale può dare sono a due livelli entrambi molto importanti:

- potenzialità tecnico-scientifiche, che si presentano in termini di professionalità ed organizzazione, che si risolvono nella tempestività e nell'attendibilità del momento diagnostico e nell'efficacia di quello terapeutico
- considerazione specifica dei problemi umani del ricoverato per dar loro soluzioni adeguate.

E' necessario pertanto che i vari operatori (medici, infermieri, tecnici ecc.) siano "centrati sulla persona" e instaurino col malato una relazione di aiuto come quella descritta nelle pagine precedenti.

E' stato dimostrato che l'ansia si estrinseca come timore dell'ignoto. Essa sostanzialmente si riduce se **il paziente è informato di quanto succede intorno a lui** (**Errore. Il segnalibro non è definito.**).

Al momento del ricovero, il medico gli spiega con chiarezza il motivo del ricovero, gli accertamenti o le terapie cui verrà sottoposto e la durata presunta della degenza. In tal modo il paziente si sentirà più coinvolto nella gestione della propria salute e collaborerà meglio. In seguito un’infermiera si può prendere cura di lui, dedicandogli un po’ di tempo per spiegargli com'è la vita quotidiana del reparto e come questo è strutturato, quale la dislocazione e la funzione dei vari locali (dov'è il letto, la sala da pranzo, i servizi igienici, gli ambulatori), che ruolo ha il personale, quali sono gli orari di visita, quelli dei pasti e delle varie procedure mediche (misurazione della temperatura corporea, prelievi ematici, visita medica ecc.).

6. ACCETTAZIONE E ASCOLTO ATTIVO NELLA RACCOLTA DELL'ANAMNESI

L'anamnesi consiste nella raccolta di notizie riguardanti le condizioni fisiologiche e patologiche, attuali e pregresse, del paziente e della sua famiglia. Se eseguita in modo inquisitorio ha il difetto di burocratizzare e disumanizzare il rapporto. E' anche un errore dal punto di vista della metodologia clinica poiché rende selettive delle informazioni che non dovrebbero essere tolte dal loro contesto.

Raccogliendo l'anamnesi il medico di solito ascolta cercando di cogliere al più presto (per risparmiare tempo) gli elementi utili per fare la diagnosi. Inizia subito un processo di interpretazione, che lo induce, spesso dopo le prime battute, a interrompere il paziente ed a fargli domande mirate, per approfondire l'argomento e avere altri elementi di conferma alla/alle ipotesi diagnostiche già elaborate: é il cosiddetto fenomeno "Asch", termine con cui si intende l'organizzazione di un giudizio o di una valutazione prevalentemente in base alle informazioni disponibili per prime. Gli errori diagnostici più comuni sono *l'etichettamento* (l'ipotesi iniziale o il pregiudizio forzano gli elementi acquisiti successivamente verso una conferma meccanica e scontata più che verso il dubbio e la disconferma) e *l'effetto alone* (uso di implicazioni non giustificate dalle informazioni raccolte) (**Errore. Il segnalibro non è definito.**).

Il rischio di questo modello è quindi quello di fare un'interpretazione avventata, con pochi elementi in mano.

All'inizio del colloquio, dunque, il paziente ha la possibilità di esprimersi liberamente; ma per breve tempo. Dopo invece può soltanto rispondere alle domande che gli vengono poste, normalmente polarizzate intorno a un "nucleo" ritenuto dal medico più significativo. E' il medico che conduce il colloquio.

Talvolta accade, invece, che il medico ponga al paziente varie domande in rapida successione, lasciandogli solo il tempo di rispondere e interrompendolo appena ha l'impressione di aver già capito cosa l'altro intendeva dire. Molte persone, soprattutto anziane, di fronte questa modalità cosi incalzante provano spesso ansia.

E' invece opportuno lasciare al paziente più tempo per parlare dei propri disturbi. Il medico lo assiste e lo accompagna nella sua esposizione, cercando di cogliere gli elementi principali del discorso. Quando gli sembrerà opportuno potrà poi delimitare il discorso ai principali problemi emersi.

In questo modo il medico può ottenere informazioni maggiori, più dettagliate e precise, perché il paziente si sente più tranquillo e libero nell'esposizione.

L'ascolto non si limita ai dati puramente organici ma è rivolto anche ai vissuti che il paziente ha rispetto alla malattia, che non sono assolutamente di secondaria importanza. Qualsiasi malattia comporta una modificazione globale delle condizioni fisiche e psichiche, sociali e familiari del malato, e influenza profondamente il suo vissuto, soprattutto se si tratta di una malattia cronica o fatale. La malattia non colpisce solo il corpo ma la persona nella sua globalità. Le modificazioni dello stato psicologico dell'individuo hanno a loro volta un'importanza rilevante sul decorso e sull'evoluzione della manifestazione somatica stessa (13). Il tipo di ascolto qui proposto permette al paziente di sfogare eventuali tensioni accumulate, di condividere con qualcuno la propria

sofferenza (e questo è già un sollievo); sentendosi ascoltato con attenzione e partecipazione non è più solo, ma trova di fronte a sé un alleato in cui può avere fiducia.

Un'anamnesi che voglia valorizzare appieno le potenzialità dell'incontro clinico, prevede la possibilità di un ragionevole spazio di tempo e libertà di espressione per l'utente; cerca di reperire informazioni, e di inquadrare i disturbi lamentati nella situazione psico-sociale (amicizie, tempo libero, tipo di occupazione, atteggiamento verso il lavoro), famigliare (nel senso strettamente medico di ereditarietà e nella struttura dei rapporti) e personale (la storia psicologica, nonché l'atteggiamento nei confronti dei propri disturbi) del soggetto.

Questo modo di condurre l'anamnesi, giungendo ad un quadro globale della persona e del suo ambiente, consente di inserire in un contesto concreto i sintomi riscontrati, rapportandoli ad una personalità. Inoltre permette di farsi un'idea delle probabili reazioni dell'individuo dinanzi alla malattia, di utilizzare gli aspetti costruttivi, di comprendere e di intervenire su quelli negativi (**Errore. Il segnalibro non è definito.**).

Tecnicamente **le domande che vengono poste dovrebbero essere "aperte" e non "chiuse"** (30), per non indirizzare ma lasciare più possibilità:

es. questa notte ha dormito meglio, vero? (chiusa)
es. come ha dormito questa notte? (aperta)

Le risposte non vanno "suggerite" o "anticipate."

es. sente male qui, vero? (meglio: dove sente male?)
es. queste compresse non le hanno provocato mal di stomaco, vero? (meglio: ha avuto problemi allo stomaco prendendo queste compresse?)

A volte, quasi per compiacere il medico, il paziente conferma ciò che questi ha "suggerito".

Oltre a strutturare in maniera corretta il dialogo, é **importante l'atteggiamento del medico** durante il colloquio, cioè é importante la presenza in lui delle tre caratteristiche che facilitano la relazione di aiuto. Se ad esempio dimostra accettazione verso il malato e non si comporta da giudice o da moralista, questi riferirà più informazioni.

Esempio: non é raro sentire persone che dicono: "non mi sgridi dottore... ma io le confesso che sento questo disturbo da molto tempo e non ho mai voluto farmi visitare"; oppure " .... ma io le pastiglie che lei mi aveva dato non le ho mai prese". Se il medico le "sgridasse", evidentemente certe informazioni non verrebbero rivelate.

Il momento dell'anamnesi é inoltre importante per **creare le basi di un rapporto futuro, per stabilire *un'alleanza terapeutica*** tra medico e malato.

E' importante **notare il livello di congruenza del paziente.** Verbalmente invia un messaggio, col non-verbale un messaggio opposto. E' utile per capire non tanto la veridicità delle affermazioni dell'altro, quanto piuttosto il significato autentico delle sue reazioni emotive o comportamentali.

Esempio: "come sta oggi?", chiede il medico, "bene!", risponde il paziente con un'evidente smorfia di dolore.

Esempio: "Come si é trovata con le nuove medicine che le ho prescritto la volta scorsa?" "bene!", risponde la paziente arrossendo. (Ha assunto veramente la nuova terapia?)

7. IL RISPETTO E L'EMPATIA DURANTE LA VISITA E L'ESAME MEDICO

Negli ultimi decenni sono state introdotte indagini ematochimiche e strumentali sempre più sofisticate, e la vecchia semeiotica "fisica" è stata sempre più trascurata. Molti bravi medici però la praticano tuttora: ascoltare il cuore e i polmoni con lo stetoscopio, palpare l'addome, esaminare il cavo orale con l'abbassalingua, sono manovre semplici, economiche e che possono fornire molte informazioni importanti. Oltre a questo sono l'occasione per stabilire un contatto anche fisico, tra medico e malato.

Una volta i medici auscultavano il cuore e i polmoni appoggiando l'orecchio direttamente sul petto del malato. Gli storici della medicina sono di solito concordi nel ritenere che uno dei primi strumenti tecnologici responsabili in parte del processo di spersonalizzazione nella medicina fu introdotto nel 1819 con lo stetoscopio, che consentiva di ottenere più dati ma che era meno intimo (**Errore. Il segnalibro non è definito.**).

> Il contatto dell'orecchio nudo fu uno dei più grandi progressi nella storia della medicina. Una volta appreso che il cuore e i polmoni emettevano suoni propri, e che questi suoni talvolta erano utili per la diagnosi, i medici posero l'orecchio sul cuore e sulle pareti anteriore e posteriore del torace, ed ascoltarono. E' difficile immaginare un gesto umano più amichevole, un segnale più intimo di preoccupazione ed affetto personale, di una testa china a contatto della pelle.

Anziché seguire uno schema rigido nell'esame fisico, il medico può lasciare più libertà al paziente nel decidere come fare la visita. Molti provano vergogna nel mostrare alcune parti del corpo, perché sedi dei genitali o per la presenza di tatuaggi, di cicatrici deturpanti o dermatosi. La visita rappresenta forse l'unico caso in cui viene consentito ad una persona di *esplorare* il corpo fuori da ogni rapporto affettivo. Questo é uno del momenti in cui l'individuo si sente più solo e, in qualche modo, isolato anche affettivamente e pertanto psicologicamente più fragile. E' molto facile che questo contatto attivi sentimenti inconsci di paura, poiché l'esame obiettivo fa sentire il soggetto come estraneo alla sua stessa realtà corporea; sentimenti di aggressività, perché suo malgrado, si sente invaso; o semplicemente sensazioni di disagio e di fastidio.

Anziché cercare di costringere il paziente a scoprire sempre e comunque anche tali zone, il medico empatico, resosi conto dalle espressioni di solito non-verbali di disagio, può rimandare tale esame, se non è urgente, a un momento successivo o alla visita prossima, quando si sarà instaurata maggiore confidenza tra i due.

> Esempio: un giovane consulta il dermatologo per un problema di caduta di capelli. Ne parla con lui ascolta le spiegazioni sulle possibili cause, sul decorso ecc. e discute le possibilità terapeutiche. Poi, mentre sta già per andarsene dice: "A proposito dottore, avrei anche un altro problema". Ed espone una delicata questione, riguardante i suoi organi genitali. Evidentemente aveva voluto mettere il medico alla prova presentando prima un problema di minore importanza per saggiare il terreno. Sentendo poi di potersi fidare si è aperto esponendo un problema più intimo e può darsi che concedendogli un altro po' di tempo trovi il coraggio di scoprire la zona interessata.

La visita può iniziare subito con l'esame della parte dolente o alterata, oppure al contrario con l'esame di una parte neutrale per poi avvicinarsi gradualmente a un'area protetta da paura (ad es. del dolore) o da vergogna.

Questo ha a che fare con il graduale aumento di fiducia ed il superamento della timidezza. I segnali che il medico può cogliere sono verbali ma più spesso non-verbali, quali l'espressione più rilassata del volto, diminuzione della tensione muscolare e una respirazione più tranquilla.

E' utile anche informare il paziente delle varie fasi dell'esame fisico, in modo che egli possa collaborare e partecipare attivamente.

Anche in queste semplici e abituali manovre il medico ha l'occasione di rispettare il paziente e le sue necessità, acquisendone in cambio fiducia e rispetto.

Durante la visita è importante che il medico sia in contatto non solo coi sentimenti e lo stato d'animo del paziente ma che sia cosciente anche dei suoi sentimenti in modo da poterli gestire, tenendoli da parte nella relazione col paziente o viceversa decidendo di riferirli (congruenza e trasparenza) (**Errore. Il segnalibro non è definito.**).

> Esempio: se il medico non è consapevole di sentirsi infastidito dall'odore sgradevole o dalla verbosità di un paziente che sta visitando, potrà diventare "inspiegabilmente" frettoloso e scortese, pur di abbreviare la sua "sofferenza".
>
> Esempio: se non si accorge di provare attrazione sessuale per una paziente potrà forse comportarsi in modo seduttivo.

8. L'ASCOLTO ATTIVO E IL PROCESSO DELLA DIAGNOSI

Terminata la raccolta di dati (tramite anamnesi, visita ed eventuali esami), il medico formula una diagnosi.

Il significato della diagnosi è che "l'alterato stato di salute è portato fuori dal mutismo privato e trasferito nella sfera della comunicazione verbale e del sistema medico. In tal modo perde la capacità di far paura" (**Errore. Il segnalibro non è definito.**).

Nel comunicare la diagnosi è utile, dal punto di vista psicologico, seguire due principi (**Errore. Il segnalibro non è definito.**):

1) Comunicare un numero sufficiente di informazioni affinché l'ammalato possa comprendere a quale malattia sono riferibili i suoi disturbi. Il linguaggio usato deve essere comprensibile; vanno perciò usati pochi termini tecnici.
2) Il paziente deve potersi sentire corresponsabile delle decisioni terapeutiche conseguenti; ciò è possibile trasmettendogli tutti gli elementi che facilitano l'accettazione della diagnosi e delle conseguenti strategie terapeutiche, in modo da poter valorizzare al massimo le sue risorse e ridurre paura ed ansia.

Oggigiorno i pazienti hanno di solito molte informazioni mediche, acquisite leggendo giornali, riviste, ascoltando radio e televisione ecc. Talvolta, pertanto, discutono o mettono in dubbio la diagnosi del medico.

> Esempio: "Mi scusi, è lei il dottore..., ma non potrebbe trattarsi invece di.....

Spesso questi interventi spazientiscono il medico, che sente messa in discussione la propria professionalità e il proprio ruolo.

Il medico disponibile a mettere in discussione e a motivare ulteriormente la sua diagnosi ha un'ulteriore occasione per verificarla; nel contempo il paziente acquisirà maggiore fiducia.

A volte i pazienti "suggeriscono" elementi importanti, non rivelati in precedenza:

Esempio: "questa malattia potrebbe avere a che vedere con lo stress? Sa, mi è venuta proprio dopo un periodo molto difficile!

Questo apre nuove possibilità di dialogo, diagnosi e terapia.

La diagnosi può avere un solido fondamento solo se non è IMPOSTA al paziente dall'esterno come qualcosa a lui estraneo, ma se è sviluppata dalla reciproca attività di ricerca. Deve rappresentare un "consenso" (**Errore. Il segnalibro non è definito.**).

In tal modo il paziente sarà più disponibile a cooperare nella terapia (migliore *compliance*).

Quando viene comunicata una **diagnosi di malattia cronica, a prognosi infausta o invalidante,** è particolarmente importante trasmettere al malato e ai suoi familiari la sicurezza che possono "appoggiarsi" con fiducia al medico e agli operatori che lo hanno preso in cura (**Errore. Il segnalibro non è definito.**).

Particolarmente in questi casi non è sufficiente comunicare la diagnosi come fosse una informazione qualunque. Poiché essa ha un notevole impatto sul paziente e sulla sua famiglia occorre il counseling ed un eventuale sostegno psicologico più continuativo.

9. LA TERAPIA E GLI ALTRI INTERVENTI DI CURA E RECUPERO

Con il termine "terapia" si intendono tutti gli interventi che sono diretti al recupero della salute: prescrizioni farmacologiche, trattamenti chirurgici, psicoterapia, indicazioni igieniche di vita (**Errore. Il segnalibro non è definito.**).

La terapia per il medico è la conseguenza di una certa diagnosi; per il paziente è legata all'idea, radicata nella sua storia personale (infanzia, malattie pregresse) e nel suo ambiente sociale (vicini, "media"), su ciò che gli fa bene o che gli fa male (**Errore. Il segnalibro non è definito.**).

Il medico parla da esperto, il malato da profano. Spesso quest'ultimo non osa esprimere il suo punto di vista e le sue obiezioni; quando lo fa, in genere non è accolto favorevolmente dal medico. Così, non fiducioso nella terapia proposta, sarà tentato di non seguirla affatto, o di cambiaria arbitrariamente. La *compliance* alla terapia sarà allora bassa.

Il medico dovrebbe essere sempre in contatto "empatico" col malato. Quando gli spiega la terapia (come abbiamo già visto a proposito della diagnosi) dovrebbe essere attento a cogliere, nel verbale e nel non-verbale, eventuali dubbi nell'interlocutore (aggrotta le sopracciglia, scuote il capo ecc) e favorirne la verbalizzazione. Questo permette al paziente di esplorare, in un clima di accettazione e comprensione empatica, le proprie perplessità e di collaborare all'impostazione di un piano terapeutico che, in un certo senso, sarà frutto di un "negoziato", di un accordo, e che godrà del consenso di entrambe le parti.

Anche la forma del farmaco può essere discussa e scelta, a parità di efficacia, a seconda delle preferenze del malato: compresse, sciroppo, supposte, iniezioni ecc.

E' importante che il medico prenda sul serio l'opinione del paziente sulla terapia e cerchi di esplorare il significato intimo della sua preoccupazione.

> Esempio: alcuni manifestano perplessità circa l'assunzione di un farmaco perché temono faccia "male al fegato o allo stomaco".
>
> Esempio: alcuni sono restii ad assumere farmaci perché in passato hanno avuto gravi reazioni allergiche da medicamenti.
>
> Esempio: altri ancora temono che le nuove medicine possano interferire con quelle che già assumono e possano quindi nuocere.

Se già c'è un buon consenso alla diagnosi di solito non è difficile raggiungerlo anche rispetto alla terapia.

In alcuni casi limite non è invece possibile la reciproca soddisfazione, ad esempio quando il paziente richiede la prescrizione continua e progressiva di analgesici o droghe, o la prescrizione di lunghi periodi di malattia senza motivo plausibile. Se il medico mostrerà con chiarezza e fin dall'inizio i limiti delle sue possibilità, anche dire un "no" potrà lasciare la porta aperta per un dialogo.

Raggiunto il consenso, prescritta la terapia è importante assicurarsi che il paziente abbia compreso come, quando e per quanto tempo assumere i farmaci: durante la visita il malato, soprattutto se anziano, è ansioso e teso e non riesce a prestare adeguata attenzione alle prescrizioni.

Solo il 20% dei pazienti usa le medicine nei modi e nelle dosi che il medico ha prescritto (31).

Farmaco e placebo.

Il placebo è una sostanza chimicamente inerte o una procedura medica priva di intrinseca utilità terapeutica che, nonostante ciò, è efficace, cioè in grado di produrre un effetto soggettivo. Questo è legato solo alle reazioni psicologiche del malato (**Errore. Il segnalibro non è definito.**, **Errore. Il segnalibro non è definito.**).

Spesso la richiesta di aiuto sul piano psicologico ed affettivo sono superiori alla richiesta di aiuto in senso medico stretto. La somministrazione di una sostanza chimicamente inerte, ma di cui il malato non conosca questa proprietà, è una prova tangibile dell'interesse che l'operatore ha per il suo caso.

Forse alcuni effetti del placebo, almeno nella terapia del dolore, potrebbero essere mediati dalle endorfine (32).

L'effetto del placebo dipende dalla fiducia nel trattamento. Questa fiducia deve essere condivisa dal medico e dal paziente.

> Un vecchio aforisma diceva: "Dovremmo trattare il maggior numero di pazienti possibile con i nuovi farmaci fintanto che questi conservano il potere di guarire". I medici seguono un po' le mode, con alti e bassi di entusiasmo verso i vari farmaci. Appena un nuovo medicinale appare in commercio ne sono (non sempre!) entusiasti, ed allora funziona con molta efficacia. Passato l'entusiasmo funziona meno efficacemente (**Errore. Il segnalibro non è definito.**).
>
> Balint nel suo libro *Medico, paziente e malattia* scrive nel primo capitolo: "... la discussione rivelò ben presto... che il farmaco di gran lunga più usato in medicina generale è il medico stesso, e cioè che non è soltanto la bottiglia di una medicina o la

> scatola di pillole che contano, ma anche il modo in cui il medico le offre al suo paziente - in verità tutta l'atmosfera in cui la medicina viene data e presa ..." (Cit. in **Errore. Il segnalibro non è definito.**).

Il medico dovrebbe ricordare che i suoi interventi non debbono tenere solo conto di variabili chimico-fisiche. Le parole, i gesti, l'atteggiamento emotivo con cui viene accompagnata la prescrizione terapeutica ne influenzano efficacia e tossicità (**Errore. Il segnalibro non è definito.**).

Indicazioni igieniche.

La maggior parte delle malattie del nostro tempo sono dovute a fattori sociali quali cattive abitudini di vita (sedentarietà e scarso movimento), iper o cattiva alimentazione (obesità ed eccesso di alcool, fumo, caffè), inquinamento chimico ambientale, vita stressante (competitività, individualismo, scarsi livelli di socializzazione, lavori routinari e di poco interesse, ritmo di vita frenetico).

Curare il paziente significa non solo prescrivergli dei farmaci ma aiutarlo a modificare modi di vita e abitudini. Per fare ciò occorre che si sia stabilito fra le due parti un buon rapporto.

Il medico può CONSIGLIARE le corrette norme igieniche di vita ma al tempo stesso deve essere pronto a comprendere empaticamente e con accettazione cosa queste possono significare per il paziente. E' importante spiegare bene il significato e l'importanza, senza assumere atteggiamenti DIRETTIVI (fatti di minacce, imposizioni ecc.) che, come spiegato, non darebbero alcun risultato duraturo.

Terapia chirurgica.

La prospettiva di un intervento chirurgico crea sempre ansia nel malato e nei suoi familiari.

Quando l'intervento non è urgente si può preparare psicologicamente il malato. Oltre a questo è importante ascoltare empaticamente e con accettazione le sue preoccupazioni. L'ansia diminuisce notevolmente se si danno informazioni esatte su cosa verrà fatto. In alcuni reparti di chirurgia infantile ai bambini vengono proiettati dei film per spiegare meglio cosa accadrà. In Gerrnania sono state fatte esperienze molto positive con pazienti candidati a interventi cardiochirurgici applicando la psicoterapia centrata sul cliente prima e dopo l'intervento.

PARTE TERZA

10. LE BARRIERE ALLA COMUNICAZIONE

"Deve essere un uomo umile per resistere alla tentazione di una posizione costruita sull'autorità. Più si identifica con la sua professione, più vede se stesso come il rappresentante di un élite addestrata, meno probabilmente potrà vedere il suo cliente come una persona simile a lui."

Robert KATZ (Empatia, la sua natura e i suoi usi)

Un'abilità specifica della comunicazione è la straordinaria capacità nel facilitare l'auto-rivelazione delle persone quando vogliono parlare, esprimere un pensiero, un sentimento, un bisogno o un problema. L'ascolto attivo coinvolge sia chi invia il messaggio, sia chi ascolta rimandando all'altro l'esatto significato delle sue parole.

E' una modalità di ascolto che ha tre importanti funzioni:

1) accerta se l'ascoltatore ha realmente capito il significato del messaggio che gli è stato inviato;
2) porta all'empatia e all'accettazione del mittente;
3) incoraggia e spesso approfondisce la comunicazione del mittente,

Ci sono forme di comunicazione e comportamenti che non incoraggiano l'empatia o l'accettazione, e che di conseguenza scoraggiano o bloccano la comunicazione del paziente con il personale medico. Cosa dovrebbero allora evitare di dire o di fare gli operatori sanitari? Quali sono le barriere che ostacolano o interrompono la comunicazione con il medico e con gli altri operatori sanitari? Le ricerche sulla comunicazione hanno mostrato chiaramente come, sia in una semplice relazione d'aiuto sia in una relazione terapeutica le barriere non siano affatto efficaci e come invece blocchino la comunicazione, inibiscano cambiamenti costruttivi e impediscano alla persona di praticare il *solving*.

Sono stati scoperti da uno studio recente alcuni comportamenti adottati dai medici che limitano o comunque scoraggiano la comunicazione nei pazienti:

* usare un linguaggio tecnico troppo difficile che disorienta il paziente
* guardare l'orologio o la lista degli appuntamenti
* borbottare e dare l'impressione al paziente che il dottore sta pensando a problemi medici e non può essere interrotto
* tagliare o interrompere il paziente finendo qualche volta le sue frasi
* andarsene velocemente senza dire al paziente che la visita è finita
* ignorare una domanda del paziente
* mostrare segni di non aver capito, come aggrottare le sopracciglia

Le visite con i pazienti sono considerate facilitanti quando i comportamenti sopra indicati sono infrequenti, e ostacolanti quando invece sono frequenti.

Questo studio ha inoltre rivelato che solo nel 15% delle visite i pazienti dicono al medico di non aver capito un vocabolo per paura di apparire ignoranti.

Un'altra barriera alla comunicazione con i pazienti è l'utilizzazione di componenti biochimiche e tecnologiche opposte a quelle umanistiche che tendono sempre più a disumanizzare il training con i pazienti.

Le abilità comunicative e la relazione con il paziente non godono della dovuta attenzione nella formazione dei giovani medici.

LE 12 BARRIERE NELLA COMUNICAZIONE

All'inizio della sua carriera professionale, Thomas Gordon lavorando con gruppi di genitori, insegnanti e manager, identificò 12 potenziali barriere nella comunicazione (**Errore. Il segnalibro non è definito.**).

Queste barriere erano universalmente usate dai partecipanti ai training quando qualcuno esprimeva un sentimento, o iniziava a parlare di un problema. Invece di ascoltare, rispondevano con una o più barriere, occludendo così la comunicazione. Gordon individuò le seguenti barriere:

1) Dare ordini, comandare, dirigere
2) Minacciare, ammonire, mettere in guardia
3) Moralizzare, far prediche
4) Offrire soluzioni, consigli, avvertimenti
5) Argomentare, persuadere con la logica
6) Giudicare, criticare, biasimare
7) Fare apprezzamenti, manifestare compiacimento
8) Ridicolizzare, etichettare, usare frasi fatte
9) Interpretare, analizzare, diagnosticare
10) Rassicurare, consolare
11) Indagare, investigare
12) Cambiare argomento, minimizzare, ironizzare.

Spesso si usano queste barriere quando si tratta con una persona che cerca di condividere un problema, ma questi tentativi di essere di aiuto raggiungono paradossalmente l'effetto opposto a quello desiderato e finiscono per diventare essi stessi l'"ostacolo" alla soluzione del problema. Questi effetti verranno illustrati per ognuna di esse.

1) Dare ordini, comandare, dirigere.

> *Paziente*: Odio fare questi esercizi e inoltre non credo che facciano neanche bene.
> *Medico*: Continui a farli senza errori fino a quando le dirò di fermarsi. Lasci me giudicare.

Risposte basate sul potere, come questa non mostrano alcuna empatia col paziente e alcuna accettazione dei forti sentimenti che sta provando. Questo tipo di risposte bloccano la comunicazione immediatamente negando al medico qualsiasi opportunità di capire perché il paziente dubita dell'efficacia dell'esercizio, che risulta essere spesso il vero problema. Inoltre propongono il medico come un personaggio superiore per cui non c'è spazio per una relazione consensuale e collaborativa.

Questa barriera è tipicamente adottata da persone autoritarie, che tendono a gestire il potere, ma sono certamente inappropriate per il personale medico, che non possiede quel tipo di autorità sui suoi pazienti.

Queste risposte inoltre corrono il grosso rischio di far sentire il paziente trattato come un bambino. Molti pazienti si offendono e rifiutano le persone che usano adottare questi comportamenti.

2) Minacciare, ammonire, mettere in guardia.

Paziente: Mi chiedo se mai finirà questa debolezza nelle mie gambe.
Medico: Se lei non ha fiducia in noi non guarirà di certo.

Risposte di questo tipo certamente non sono in empatia e non comunicano accettazione dei sentimenti pessimistici del paziente. Come la precedente barriera anche questa causa risentimento e resistenza, ed è usata da chi ha autorità (potere) sugli altri, come i genitori, gli insegnanti e i leader.

3) Moralizzare, fare prediche.

Paziente: Non voglio fare la chemioterapia. Ho saputo che rende molto deboli e di solito non funziona.
Medico: Deve andare avanti con la terapia per il bene di suo marito.

Dire ai pazienti cosa devono o non devono sentire o fare è raramente utile. Il paziente sente su di sé la pressione di una autorità esterna e spesso sconosciuta. Le persone di solito a tali "*dovresti*" "*devi*" , oppongono delle resistenze e difendono le loro proprie posizioni ancora più insistentemente.

Questi messaggi possono comunicare ai pazienti che il medico non li crede in grado di stimare idee e valori di riferimento. Possono inoltre causare sensi di colpa nei pazienti.

Moralizzare e fare prediche non comunica empatia e accettazione, e come le altre risposte basate sull'autorità ha un alto rischio di bloccare ancora di più la comunicazione e di compromettere la relazione col paziente.

4) Offrire soluzioni, consigli, avvertimenti.

Spesso una semplice domanda può valutare la preparazione del paziente, per esempio:

"Sa quale consiglio sto per darle?"
"Ho in testa una possibile soluzione al suo problema, è pronto ad ascoltarla?"

5) Argomentare, persuadere con la logica.

Paziente: Ho troppa paura a sottopormi ad una isterectomia, mi sentirei depressa, non sarò mai più desiderabile.
Medico: Sbaglia in entrambi i punti, lasci che le mostri le statistiche.

6) Giudicare, criticare, biasimare.

Paziente: Mi sento così in colpa per essere ingrassata così tanto dalla mia ultima visita.
Medico: Non deve biasimare nessun altro che se stessa per aver mangiato così tanto.

7) Fare apprezzamenti, manifestare compiacimento.

Paziente: Il fatto che mio marito stia invecchiando, che non ci sia più con la testa, si dimentichi ogni cosa mi sta facendo impazzire
Medico: La gente quando invecchia perde la memoria, è normale che lei sia irritata.

8) Ridicolizzare, etichettare, usare frasi fatte.

Sig. Bianchi: Perché non posso camminare fino al bagno invece di usare questa stupida padella?

Infermiera: Hai sentito il signor Bianchi ? Non può accettare di essere costretto a letto.

9) Interpretare, analizzare, diagnosticare.

Paziente: Sento proprio di non reggermi in piedi.

Medico: Signor Rossi sta dicendo che la sua passeggiata giornaliera è fuori discussione?

10) Rassicurare, consolare.

Paziente: Mi manca la mia famiglia, mi sento così solo qui.

Infermiera: Ma ti sei fatta così tanti amici qui, e tutti ti vogliono così bene !

11) Indagare, investigare.

Paziente: Penso che dovrebbe essere informato di come le infermiere trascurino i malati in questo ospedale. Penso che si siano scordate che io esisto.

Medico: Usa il suo pulsante per le chiamate? Si è lamentato con loro?

12) Cambiare argomento, minimizzare, ironizzare.

Paziente: In tutta la mia vita non mi sono mai preso cura di me stesso. Sono diventato un depresso essendo sempre così dipendente dagli altri.

Medico: Mi faccia misurare la sua pressione oggi, signor Mari; come si è preso questa brutta tosse?

Le interruzioni.

Nulla può bloccare di più la comunicazione e l'autorivelazione dell'essere interrotti prima di finire il messaggio.

Tutte le barriere possono essere usate per interrompere i pazienti, le ricerche in questo campo dimostrano che i medici molto spesso usano far loro delle domande per interrompere i pazienti, altre volte interrompono per rassicurare, contraddire, analizzare, moralizzare o dare consigli.

11. LA SINDROME DI *BURN-OUT*

Tale termine è stato introdotto nei primi anni 30 nel gergo dello sport della lingua inglese per designare quel fenomeno per cui, dopo alcuni successi, un atleta "si esaurisce", "si brucia" e quindi non può più dare nulla dal punto di vista agonistico (33).

Burn-out si può tradurre in italiano con "bruciato", "esaurito".

Colpisce in particolare i medici e tutti gli operatori impegnati nelle "professioni di aiuto", quindi anche infermieri, assistenti sociali, persone che lavorano con bambini, insegnanti.

Può essere definita come:

– *esaurimento emotivo,* che si riferisce alle sensazioni di essere continuamente teso ed emotivamente inaridito dal rapporto con gli altri*;*

- *depersonalizzazione,* che é una risposta negativa e scortese nei confronti di chi richiede o riceve la prestazione professionale, il servizio o la cura;
- *ridotta realizzazione personale,* con l'impressione che, nel lavoro a contatto con gli altri la propria competenza e il proprio desiderio di successo stiano venendo meno (34).

Quando lo stress é più grave vi é una maggiore frequenza di disturbi psicosomatici, una maggiore predisposizione agli incidenti e una diminuzione della produttività lavorativa.

La Sindrome del Burn-out si sviluppa in tre fasi:

1) difficoltà a mantenere l'equilibrio tra la quantità delle richieste provenienti dall'ambiente lavorativo e l'entità delle risorse a disposizione dell'operatore.
2) rottura di questo equilibrio con chiari segni di affaticamento e irritazione
3) burn-out conclamato, contraddistinto da organizzazione difensiva come risposta disadattata alle tensioni sperimentate sul lavoro. E' caratterizzata da rigidità, noia e distacco emotivo.

Una statistica del 1991, svolta in Campania, prendendo in esame un campione di medici di base rivelò che il 35% di tali medici era nella prima fase della sindrome, il 14% nella seconda e il 7% affetto da burn-out conclamato. Come causa di disagio lavorativo i medici riferivano infatti nel 35% le eccessive richieste della clientela, il 14% irritazione nel rapporto coi pazienti il 7% provava spesso noia. In pratica più del 50% dei medici soffriva di tale sindrome (35).

La sindrome è conseguenza di due circostanze:

1) *eccesso di lavoro, sia fisico che psichico, rispetto alle proprie possibilità*: troppe persone da seguire, troppi compiti da svolgere in breve tempo, con la sensazione di non riuscire a concludere qualcosa di positivo.
2) *mancanza di soddisfazioni:* il soggetto é poco gratificato dal suo lavoro; questo accade in misura maggiore nel lavoro con malati cronici, in fase terminale o comunque con prognosi infausta.

Per prevenire o alleviare il burn-out occorre quindi agire a più livelli**:**

- introduzione di cambiamenti strutturali ed organizzativi (per ridurre o ridistribuire la mole di lavoro)
- cambiamenti personali circa i propri obiettivi, preferenze e aspettative
- incremento delle risorse dell'operatore per soddisfare le richieste
- instaurazione di meccanismi difensivi alternativi in sostituzione del "ritiro" tipico del burn-out (**Errore. Il segnalibro non è definito.**).

Sono state elaborate delle indicazioni pratiche da consigliarsi, per combattere il burn-out.

Alcune di queste misure devono essere prese da altri (amministrazione, colleghi ecc.), altre dall'individuo, in considerazione del suo stile di vita, dei suoi obiettivi personali, del suo carattere ecc.

Il punto di partenza é comunque in ogni caso la **consapevolezza (la congruenza):** é necessario che la persona sia consapevole di ciò che prova, delle sue difficoltà, delle sue emozioni (gioia, frustrazione, senso di inutilità, depressione, soddisfazione ecc.). Questa può essere favorita dal colloquio con i colleghi di lavoro, dalla supervisione personale o di gruppo con uno specialista (psicoterapeuta) o, talvolta anche solo da riunioni con colleghi, soprattutto se si instaura un clima "facilitante" all'interno dell'équipe.

Soprattutto quest'ultimo punto mi sembra venga spesso trascurato o non adeguatamente apprezzato: lavorare in una équipe (medici, infermieri, personale tecnico e amministrativo ecc.) che sia di sostegno é sicuramente un ottimo aiuto ai singoli contro il *burn-out*. Tale équipe può funzionare quasi come un gruppo di auto-aiuto: basta che i rapporti tra i suoi membri siano improntati all'accettazione positiva incondizionata (non si danno giudizi, non si "spettegola" su ciò che viene raccontato dal/dalla collega), all'autenticità (non ci si nasconde dietro maschere, si tende alla sincerità), alla disponibilità all'ascolto e alla comprensione empatica (stare vicino a chi ha un problema, cercare di capire i suoi punti di vista).

a) Misure da parte dell'amministrazione ospedaliera
- vagliare le attitudini psicologiche
- fornire un adeguato addestramento
- fornire chiare descrizioni delle norme di lavoro
- usare tempi di lavoro flessibili o settimane corte
- garantire mezzi appropriati (tempo, denaro, personale dipendente, aggiornamenti ecc.)
- far ruotare i dipendenti al di fuori di aree ad alto stress (dentro e fuori daII'ospedale)
- ridurre il sovraccarico di stress
- ridurre i livelli gerarchici
- dare ai dipendenti la possibilità di partecipare alle decisioni
- informare su come riconoscere i primi segni di burn-out e su come affrontarli
- rendere possibile lo scambio di informazioni con colleghi che sono passati attraverso esperienze simili
- fornire un ambiente di lavoro appropriato (temperatura adeguata, silenzio, ricambio d'aria ecc.)
- includere uno psicologo nel gruppo dirigente

b) Misure per migliorare la resistenza agli stressori
- Esercitare pratiche salutari quali:
  - esercizio fisico costante
  - sonno e riposo adeguato
  - dieta appropriata
  - astensione da sostanze eccitanti
  - assunzione di vitamine
- Sottoporsi a psicoterapia (individuale o di gruppo)
- Partecipare a gruppi di discussione con colleghi
- Durante la giornata di lavoro, trovare anche momenti di svago
- Durante il tempo libero, non pensare al lavoro
- Assumere psicofarmaci (solo sotto la guida di uno specialista)
- Di quando in quando, ritirarsi in una zona dell'ospedale appartata e tranquilla
- Fare vacanze brevi ma frequenti

c) Misure per attenuare la risposta di stress
- Apprendere tecniche di rilassamento (come il training autogeno)
- Fare con regolarità dell'esercizio fisico
- Fare esercizi di ginnastica respiratoria
- Assumere psicofarmaci (solo sotto il controllo di uno specialista)

Tabella 3 - Misure contro la sindrome del *Burn-out*
(adattata da Calhoun e Calhoun, 1983)

BIBLIOGRAFIA

1. Nella capacità di comunicare il segreto di una coppia affiatata. In: Giornale del Medico, 1.4.93, pag. 12-13
2. Zimmermamm-Tansella C., Tansella M. I disturbi emotivi nella medicina di base e la formazione del medico. In: Cipolli C., Moja E.A. (1991) Psicologia medica, Armando Editore, pag.240-269.
3. Cesa Bianchi M., Sala G., Il paziente e l'ospedale: l'organizzazione e il vissuto. In: Cipolli C., Moja E. A. (1991) Psicologia medica. Armando Editore, pag. 181-194.
4. Traina F., L'evoluzione storica del rapporto medico-paziente: una nota introduttiva. In: Cipolli C., Moja E.A. (1991) Psicologia medica. Armando Editore, pag. 19-23.
5. Bernardini R., Umanità in ospedale. In: Giornale del Medico 21.10.93 pag. 16.
6. Canestrari R., Cipolli C., L'interazione medico-paziente: aspetti relazionali e comunicativi. In: Cipolli C., Moja E.A. (1991) Psicologia medica. Armando Editore, pag. 24-48
7. Difficile ma soddisfacente il rapporto con il paziente. In: Giornale del Medico, 1.10.92, pag. 12-13.
8. Zucconi A., Psicoterapia Rogersiana. In: Marhaba S., Armezzani M., Quale Psicoterapia? (1988) Liviana Editrice, pag. 188-193.
9. Graziani V. (1992) Introduzione all'Approccio Centrato sulla Persona. In: Rivista di Studi Rogersiani. Dicembre 1992, pag. 7-27.
10. Locke S., Colligan D. (1990) Il guaritore interno. Giunti
11. Zucconi A. Psicologia della salute: proposte per una evoluzione della cultura aziendale. In: Psicologia della salute: nuovi strumenti per la prevenzione e la gestione dello stress professionale, IACP.
12. Pfeiffer W.M., Ripke T., Reflections on a person-centered approach to medicine. In: Lietaer G., Rombauts J., Van Balen R., Client-centered and experiential psychotherapy in the nineties. (1990) Leuven University Press, pag. 683 -696.
13. Pinkus L., (1993) Psicologia del malato. San Paolo.
14. Rogers C.R. (1970) La Terapia Centrata sul cliente. Martinelli
15. Zucconi A. (1992) Carl Rogers, Il "rivoluzionario silenzioso". In: Rivista di Studi Rogersiani. Dicembre 1992
16. Rogers C.R. La Terapia Centrata sul Cliente. In: Arieti S., Manuale di Psichiatria, Ed. Boringhieri, pag. 1693-1707.
17. Rogers C.R. (1983) Un modo di essere. G. Martinelli & C. s.a.s. - Firenze. PSYCHO
18. Giordani B. (1978) La relazione di aiuto. Ed. Antonianum-Roma, La Scuola Editrice Brescia.
19. Kanizsa S., (1988) L'ascolto del malato. Ed. Angelo Guerini e Associati.
20. Barrett-Lennard, (1962)
21. Rogers C.R. (196 l); trad. it. pag. 83
22. Truax e Mitchell (1971), pag. 316
23. Jermen, (1974), pag. 25
24. Rogers, Truax, (1967), pag. 103
25. Gordon T. (1995) Genitori efficaci. La Meridiana Editrice Molfetta.
26. Gordon T. (1991) Insegnanti efficaci. Giunti Lisciani Editori.
27. Rogers C.R. (1981) Libertà nell'apprendimento. Giunti-Barbera.
28. Giordani B. Si può imparare ad ascoltare? In: Spinsanti S., et al. "L'ascolto che guarisce" (1989) Cittadella Editrice, pag. 73.
29. Iandolo C. L'ascolto del malato. In: Baldini M. (1988) Educare all'ascolto. Editrice La Scuola, pag. 177-187.

30. Corrocher R., Dove va la medicina: riflessioni. In: APIS, anno VI, n.3 novembre 1993, pag. 14-21.
31. Moja E.A. Placebo ed effetto placebo. In: Cipolli C., Moja E.A. (1991) Psicologia medica. Armando Editore, pag. 73-84
32. Cherniss C. (1986) La sindrome del Burn-out. Lo stress lavorativo degli operatori dei servizi socio-sanitari. Centro Scientifico Torinese.
33. Farné M.: Stress e malattia. In: Cipolli C., Moja E.A. (1991) Psicologia medica. Armando Editore, pag. 97-119.
34. Pellegrino F. Il burn-out in medicina. In: Il Medico d'Italia, 16 novembre 1991, pag. 12.

DARE VISIBILITÀ ALLA SINDROME DEL *BURNOUT* IN DIABETOLOGIA

Elena Benaduce

Psico-pedagogista. Divisione di Diabetologia,
Ospedale San Giovanni Battista, Torino.
Tel (fax) (011) 6966 894

Queste brevi note non si propongono di riassumere o sintetizzare una conoscenza già sviluppata e consolidata, ma sono una proposta di lavoro rivolta a ciascuno di voi per creare un patrimonio comune di esperienze concrete della Sindrome del Burnout, in Diabetologia.

Rappresentano anche tutte le pagine che giorno per giorno ognuno di noi scrive e scriverà sull'argomento nel quotidiano lavoro, spesso in solitudine, ma mi auguro sempre di più in équipe.

Certamente l'esperienza più o meno intensa dello stress lavorativo, dei suoi effetti e delle nostre strategie difensive (il *burnout* appunto) è patrimonio comune e comunicato, ma al tempo stesso è un'esperienza intimamente personale, protetta dal pudore, accompagnata da un inconfessabile senso di colpa e da profonda frustrazione.

La mancanza di tempo e mezzi è in cima alle lista delle cause individuate dai diretti interessati, così come la loro abbondanza viene indicata come strada maestra per la soluzione.

Ma non è possibile dimenticare o non tenere in conto che la situazione economica che ci circonda, che comunque definisce in buona parte il nostro lavoro, e non fa sperare per il prossimo futuro che queste cause posano essere rimosse.

Conviene allora provare a rovesciare il problema, dando per scontato che il fattore "tempo e risorse economiche" non può essere risolto per primo , anche se è il primo che riusciamo a individuare.

La prevenzione e gli interventi correttivi della sindrome di burnout, laddove essa già esiste, possono allora essere intesi come investimenti produttivi che una struttura affronta per ottimizzare le già scarse risorse.

Se ricordiamo che il burnout colpisce prevalentemente proprio quegli operatori che sono disposti ad aggiungere alla competenza della loro professionalità, l'incredibile "plus" dell'entusiasmo e del desiderio di aiutare gli altri, il burnout è una perdita secca che la Sanità deve prevenire e rimuovere.

Ma la prevenzione del burnout rientra in un gruppo di problemi che altri settori produttivi - ad esempio le industrie metalmeccaniche - sotto la spinta dell'etica collettiva e delle leggi che la esprimono, hanno già dovuto affrontare molto tempo prima della sanità, integrandone i costi relativi.

Come è già avvenuto per l'inquinamento chimico o acustico, non è più accettabile che vasti gruppi di operatori debbano tollerare condizioni di lavoro gravate da livelli di "inquinamento psichico" pericolosi per la loro salute.

Non è arbitrario pensare che il burnout sia una vera e propria malattia professionale e come tale debba essere studiata, definita in relazione alle condizioni in cui si sviluppa, prevenuta e curata.

Anche se caratteristiche di personalità (coincidenti tra l'altro con quelle che rendono particolarmente adatte le persone a ben realizzare le attività sanitarie e di aiuto) predispongono al burnout, questa sindrome nasce comunque soltanto nell'ambito lavorativo e ha caratteristiche di trasmissibilità ambientale.

Dal punto di vista del singolo operatore, l'esperienza del burnout è dolorosa e nei casi più gravi "dilaga" nella vita privata producendo danni permanenti alla personalità di chi ne è colpito.

Ma il burnout è anche una patologia che colpisce le strutture, rendendole prima rigide e successivamente fragilissime.

Talvolta, paradossalmente, questa fragilità che approda allo sbriciolamento della struttura, rappresenta una sorta di "salvezza naturale" per gli operatori coinvolti e costretti dal disastro a trovare nuove collocazioni in ambienti "più sani".

Non vanno poi sottovalutati i drammatici effetti del burnout degli operatori sulla Qualità dei Servizi e quindi sui pazienti. Difficile immaginare una situazione più contraddittoria: operatori "bruciati" che dovrebbero aiutare il paziente a trovare buone motivazioni per assumersi autonomamente la gestione delle proprie cure.

Esiste poi una domanda che diventerà certamente centrale nel prossimo futuro: "Esistono forme di burnout specifiche dei diversi ambiti della sanità ?" e insieme, l'altra domanda che ci interessa direttamente: "Quale burnout per chi lavora in diabetologia ?"

Il problema di una corretta visibilità del lavoro diabetologico (così come di tutto il lavoro nell'ambito della cronicità di lunga e lunghissima durata) non è certo risolto e nemmeno affrontato per caratteristiche intrinseche, per modalità culturali, per carenze organizzative, e di conseguenza anche il burnout diabetologico non può che essere "invisibile". D'altro canto, come per ogni altra patologia, anche la Sindrome del Burnout sottostà ad una regola rigida : per essere prevenuta o curata deve essere conosciuta e studiata.

STAGIONI DELL'ETICA E MODELLI DI QUALITÀ IN MEDICINA

Sandro Spinsanti

Direttore de "L'Arco di Giano", rivista di *Medical Humanities*,
Istituto Giano, Via Giusti 3, 00185 - Roma.
Tel. (fax) (06) 7045 0050

INTRODUZIONE

Noi oggi, alla fine del XX secolo, cerchiamo una "buona" medicina per rispondere ai nostri problemi di salute, non meno di quanto abbiano fatto i nostri antenati o i nostri padri, soltanto una generazione fa. Ma la nostra idea di ciò che corrisponde a buona o cattiva medicina è cambiata, così come sono cambiate le nostre attese nei confronti di un ospedale o del servizio sanitario pubblico. Più precisamente, possiamo dire che ci troviamo presi in un processo storico che ha visto il susseguirsi di almeno tre grandi modelli di buona medicina, ognuno dei quali prospetta in modo coerente come si devono comportare i diversi protagonisti del sistema delle cure: i medici, i malati, le varie professioni sanitarie, la società del suo insieme. Ogni modello che si sussegue nel tempo ci obbliga a ripensare ogni volta la medicina intera sotto una diversa luce di qualità. In modo sintetico, possiamo dire che i tre modelli rappresentano *tre diverse stagioni dell'etica* in medicina.

Per illustrare i cambiamenti di tutto ciò che associamo all'idea di "buona" medicina, ci serviremo di uno schema. Come ogni schema, introduce una certa semplificazione nella realtà delle cose, ma ha il vantaggio di concentrare l'attenzione sui punti nevralgici del cambiamento.

STAGIONI DELL'ETICA IN MEDICINA

	Epoca premoderna **Etica medica**	**Epoca moderna** **Bioetica**	**Epoca postmoderna** **Etica dell'organizzazione**
La buona medicina	"Quale trattamento porta maggior beneficio al paziente"?	"Quale trattamento rispetta il malato nei suoi valori e nell'autonomia delle sue scelte"?	"Quale trattamento ottimizza l'uso delle risorse e produce un paziente /cliente soddisfatto"?
L'ideale medico	Paternalismo benevolo (Scienza e coscienza)	Autorità democraticamente condivisa	Leadership morale, scientifica, organizzativa
Il buon paziente	Obbediente *(compliance)*	Partecipante (consenso informato)	Cliente giustamente soddisfatto e consolidato
Il buon rapporto	Alleanza terapeutica (il dottore con il ***suo*** paziente)	Partnership (professionista utente)	Stewardship (fornitore di servizi-cliente) Contratto di **assistenza:** Azienda/popolazione
Il buon infermiere	"Paramedico" Esecutore delle decisioni mediche; Supporto emotivo del paziente	Facilitatore della comunicazione, a beneficio di un paziente autonomo	Manager responsabile della qualità dei servizi forniti

1. IL MODELLO PREMODERNO

Il primo modello presentato dallo schema può essere chiamato premoderno. Ha caratteristiche di grande antichità e di forte tenuta nel tempo. La sua antichità è indiscussa, in quanto in Occidente risale almeno a Ippocrate. Le convinzioni su ciò che è bene o male fare in medicina, sui comportamenti giusti o ingiusti nei confronti del malato sono rimaste relativamente stabili per secoli. Praticamente si tratta di una *tradizione ininterrotta* che in Occidente è durata *per più di 25 secoli,* dall'epoca di Ippocrate fino ai nostri giorni: in tutto questo tempo non abbiamo mai sentito il bisogno di modificare il concetto, condiviso dai medici e dai pazienti, di quelle pratiche di cura della salute a cui attribuire un valore morale positivo.

La domanda fondamentale a cui risponde la medicina di qualità dell'epoca premoderna è: "Quale trattamento porta maggior beneficio al paziente?". Le risorse che il medico utilizzerà sono ovviamente quelle che la scienza del tempo gli mette a disposizione. I principi fondamentali di questa etica, riconducibili all'imperativo di fare il bene del paziente, presuppongono un *modello ideale* del medico fondamentalmente *paternalista*. "Paternalismo" in questo contesto non equivale a un giudizio di valore: vuol essere solo la descrizione di una modalità di rapporto. Vuol dire che tra chi cura e colui che riceve le cure c'è lo stesso rapporto asimmetrico che esiste tra un buon padre e una buona madre e i figli del cui bene sono responsabili. Il medico è colui che *sa* qual è il bene del paziente e *vuole* realizzarlo, mettendovi tutto il suo impegno e tutta la dedizione. E' la *scienza* in continuo progresso che lo guida nel percorso della terapia, mentre la *coscienza* gli impedisce di trarre profitto dalla debolezza del paziente (per esempio, strumentalizzandolo ai fini di ingiusto lucro o di fama). Questa duplice guida è riassunta da una formuletta, molto amata e citata dai medici, quando rivendicano a se stessi l'obbligo di prendere le decisioni "in scienza e coscienza". Nel linguaggio della bioetica americana, si parla a questo proposito di una medicina ispirata al principio della *"beneficence",* ovvero di "beneficità".

Il malato contribuisce alla buona medicina impegnandosi a essere docile e osservante delle prescrizioni, in un rapporto di affidamento fiduciale. Egli non ha, di per sé, nulla da dire in merito all'atto terapeutico, che rimane affidato a quanto il medico stabilisce per il suo bene. Tutto quello che il malato ha da fare, è di diventare "paziente", in tutti i significati del termine. Il buon paziente è il paziente "osservante". A lui si richiede di entrare nel trattamento mediante la "*compliance*". Come affermava l'illustre spagnolo Gregorio Marañon, che ha rappresentato nella prima metà del secolo il permanere dell'ideale ippocratico: «Il malato che non sa essere paziente diminuisce le sue possibilità di guarire. Obbedire al medico è incominciare a guarire».

In questo modello il buon rapporto è *l'alleanza terapeutica* tra colui che si dedica all'opera della guarigione e chi riceve questo servizio. Il termine "alleanza" fa parte della tradizione religiosa. Il rapporto medico-paziente ha, di fatto, una connotazione fortemente religiosa in senso ampio, in quanto, allo stesso modo dell'alleanza che è il pilastro centrale della religione ebraico-cristiana, mette in relazione due fondamentali diseguaglianze. La guarigione in medicina, secondo questo modello, si ottiene mediante l'unione tra la scienza-coscienza del medico (che include il suo sapere, la filantropia, la volontà di fare il bene del paziente) e la volontà del paziente di mantenersi dentro questo rapporto di alleanza.

Il seguire la prescrizione medica è la condizione essenziale perché l'alleanza possa esplicare i suoi effetti benefici, e quindi procurare la guarigione. Questo modello

riconduce la qualità etica di un atto medico a un unico parametro: quello costituito da un vettore che visualizza la maggiore o minore rispondenza di ciò che si fa al paziente a ciò che gli porta un beneficio, in quanto è clinicamente indicato.

I valori sono rappresentati in maniera scalare per alludere al fatto che il bene procurato al paziente può essere maggiore o minore (e anche, nei casi estremi, nullo o addirittura costituire un fatto nocivo; per questo l'etica medica ippocratica ha messo come guardiano di tutto l'edificio costituito dai doveri del medico l'imperativo fondamentale: "*Primum non nocere*").

Questo modello continua ancora a strutturare i nostri comportamenti sociali, sia dei professionisti che lavorano in sanità sia dei pazienti. Soltanto quando diventiamo "moderni" il modello entra in crisi. Nei rapporti sociali che si stringono attorno a chi somministra e a chi riceve le cure sanitarie, l'epoca moderna non è incominciato fino a pochissimo tempo fa. Soltanto da una ventina di anni sono diventati visibili i segni di una frattura che indica che la medicina è entrata nell'epoca moderna. Di conseguenza, cambiano tutti i parametri che costituiscono il modello di "buona medicina" proprio dell'epoca premoderna.

2. IL MODELLO MODERNO

Il fine generale della medicina non è più soltanto quello di portare il maggior beneficio al paziente: perché un trattamento medico abbia un carattere di qualità, ci dobbiamo anche domandare se rispetta il malato nei suoi valori e nell'autonomia delle sue scelte. Nell'epoca moderna, infatti, il malato va fondamentalmente considerato come una persona autonoma, capace di autodeterminare le proprie scelte.

Il malato dell'epoca moderna è quello che ha la capacità e il coraggio di non farsi trattare come una persona eterodeterminata, ma assume il peso e la responsabilità delle decisioni che lo riguardano. Ciò mette in crisi il modello secondo cui nella medicina tradizionale il malato è per definizione uno che non può autodeterminarsi. Dire che la medicina entra nell'epoca moderna significa prima di tutto rimettere in discussione il paradigma paternalista, che presuppone una fondamentale diseguaglianza tra le persone autonome e quelle che non lo sono (le scelte di queste ultime essendo determinate dalle prime).

Nell'epoca moderna i valori del malato, intesi come un quadro di riferimento che guida l'autonomia delle sue scelte, diventano un momento fondamentale del fare "buona" medicina. Perché si abbia buona medicina non ci si può limitare a rispondere alla domanda: "Questo intervento porta oggettivamente un beneficio al paziente?". Non basta stabilire - per esempio - che l'atto medico ha di fatto prolungato la vita del paziente. Se quanto il medico intraprende va contro i suoi valori e le sue decisioni, non possiamo parlare di buona medicina. *L'autodeterminazione del paziente*, in quanto articolazione fondamentale dei suoi diritti (per capire la differenza del paradigma, basti pensare che nel modello tradizionale si parla solo di doveri del medico e non di diritti del paziente) diventa *un criterio di qualità*. L'intervento sanitario non può essere più deciso unilateralmente dal medico che si basa sul sapere della sua professione, ma deve essere individuato insieme al paziente, spesso con un faticoso processo di contrattazione.

Superato il paternalismo benevolo, l'ideale medico in questo modello diventa un'autorità democraticamente condivisa; il buon paziente è un paziente partecipante alla decisione. Il cardine di questa strutturazione concettuale è il "consenso informato". L'idea di qualità dell'atto medico si arricchisce di una nuova componente: è buono l'intervento sanitario che ha anche una correttezza formale, vale a dire il rispetto delle procedure

volte a far partecipare il paziente alle scelte diagnostiche e terapeutiche che lo riguardano.

Questa è la nozione di consenso informato che troviamo nell'importante documento dottrinale proposto dal Comitato nazionale per la bioetica: *Informazione e consenso all'atto medico* (20 giugno 1992): «Il consenso informato, che si traduce in una più ampia partecipazione del paziente alle decisioni che lo riguardano, è sempre più richiesto nelle nostre società. Si ritiene tramontata la stagione del "patemalismo medico" in cui il sanitario si sentiva, in virtù del mandato da esplicare nell'esercizio della professione, legittimato a ignorare le scelte e le inclinazioni del paziente, e a trasgredirle quando fossero in contrasto con l'indicazione clinica in senso stretto». La sottolineatura che specifica la natura del consenso informato quando lo consideriamo dal punto di vista etico - "una più ampia partecipazione del paziente alle decisioni che lo riguardano" - ci permette di dissociarci dall'uso del consenso informato che si va diffondendo anche in Italia, concepito per lo più in funzione difensiva del medico, non finalizzato a promuovere l'autonomia del paziente.

Nella prospettiva che abbiamo adottato, il paziente non ha più solo diritti ma anche dei doveri. La sua posizione non è esclusivamente di privilegio, ma anche di scomoda responsabilità, in quanto deve partecipare al processo decisionale. Non possiamo escludere che talvolta il paziente potrebbe preferire piuttosto di delegare la decisione, affidandola interamente al medico ("Faccia quello che è necessario: il dottore è lei, non io!") . Il paziente partecipante nelle scelte ha il compito di diventare un buon paziente. Per diventarlo non basta che si limiti a non far storie, non porre troppe domande, essere docile e seguire le prescrizioni mediche; il buon paziente ha anche un compito etico: deve realizzare tutto quello che è necessario per essere un buon paziente. Il buon rapporto è una *partnership*, che si instaura tra professionista e utente.

L'idea di qualità, dunque, include il concetto di partecipazione. Il termine *bioetica*, usato per designare questo modello di qualità dell'atto medico, è un neologismo, indicato per un modello di qualità in medicina veramente inedito. E' la buona medicina appropriata per la stagione dell'etica in medicina che abbiamo chiamato "moderna". Sentiamo il bisogno di cambiare etichetta anche perché non ci troviamo più nell'ambito dell'etica medica, cioè del medico, concentrata sul medico, elaborata dalla professione medica a beneficio anche del malato. La bioetica implica uno spostamento dell'accento, per cui la qualità non è più determinata in maniera unica ed esclusiva dal sapere e dal potere del medico, ma viene stabilita in modo dialogico, insieme al paziente, il quale deve partecipare alle decisioni con i suoi valori, nell'ambito del consenso sociale. Quindi nella bioetica entra la società, l'etica civile, l'accordo ottenuto trasversalmente alle diverse comunità morali di appartenenza, includendo anche gli "stranieri morali".

Questo modello di qualità, che nella nostra cultura non abbiamo nemmeno ben cominciato ad articolare, si diffonde con estrema difficoltà. Lo contrasta una profonda resistenza, sia da parte del mondo medico, sia da parte dei cittadini. Si avverte che è necessario accrescere le conoscenze e mobilitare tutte le energie concettuali e morali, al fine di entrare in questo modello. Tanto i professionisti della sanità quanto i pazienti sono obbligati a cambiare modelli di riferimento che hanno una lunghissima tradizione. E' un passaggio epocale, che sposta l'accento della qualità da un modello a un altro, inaugurando un'altra epoca della qualità e dell'etica nella medicina.

Per evitare facili equivoci e smantellare almeno alcune riserve - quelle che nascono dal timore che intenda abbandonare l'etica medica tradizionale - è necessario sottolineare che i due modelli non sono diacronici, ma sincronici. In altre parole, non si susseguono nel tempo, sostituendo con il modello moderno i valori tradizionali, ma sono chiamati a convivere. Le scelte in medicina si collocano su un piano a due dimensioni, dove la

contrattazione tra l'indicazione clinica e le preferenze del paziente crea il punto d'incontro.

3. IL MODELLO POSTMODERNO

Mentre proviamo ancora tanta difficoltà a entrare nella stagione della medicina moderna, forti spinte ci stanno già indirizzando verso l'epoca *postmoderna*. Ci stiamo muovendo, infatti, verso l'introduzione dello "stile azienda" in sanità. Il modello di qualità comporta anche un rapporto nuovo con il paziente. Sommariamente possiamo dire che non solo il malato deve essere informato e responsabilizzato per partecipare in modo autonomo alle decisioni terapeutiche, ma deve essere considerato come un "cliente". Oltre ad avere diritti da rivendicare, vuole anche essere soddisfatto.

Questa prospettiva caratterizza quel tipo di organizzazione sanitaria che è stata messa in moto con il riordino del nostro servizio sanitario pubblico e che si sintetizza nel concetto di *azienda sanitaria.* Soddisfare i pazienti diventa un'esigenza strategica per la sopravvivenza dell'azienda stessa. Il paziente, infatti, spostandosi da una struttura all'altra, porta dietro la sua capacità di spesa, rappresentata dalla sua quota capitaria. Quindi è importante una gestione oculata dell'azienda: se perde i pazienti, perché questi preferiscono un'altra struttura, l'azienda esce dal mercato. Se i sanitari non trattano bene i pazienti per motivi ideali (carità cristiana o filantropia), oppure per la ragione che è loro diritto in quanto cittadini avere una buona assistenza, devono farlo almeno per interesse dell'azienda.

Il modello di qualità postmoderno comporta delle variazioni anche in tutte le altre articolazioni fondamentali del sistema di rapporti entro cui si svolge l'azione sanitaria. Innanzi tutto l'interrogativo fondamentale che dovrà porsi chiunque abbia delle responsabilità nelle scelte ruoterà intorno a elementi della qualità di carattere gestionale: quale trattamento ottimizzerà l'uso delle risorse e produrrà un paziente-cliente soddisfatto? La fisionomia stessa dell'interrogativo etico viene modificata.

Nell'etica medica il registro per valutare la qualità è quello della *bontà* (l'azione è buona in quanto porta il beneficio della guarigione); la bioetica si colloca entro la tradizione etica coltivata nel mondo anglosassone, che valuta se l'azione sia *giusta o ingiusta,* in rapporto ai diritti e nel rispetto delle procedure; la nuova stagione che si è aperta ci obbliga a interrogarci se l'azione sia *appropriata* rispetto ai fini da conseguire, che comportano sia una più acuta sensibilità per il bene comune e l'equità sociale, sia attraverso l'attenzione agli interessi dell'azienda.

La qualità, ovvero il valore etico di un intervento sanitario, oggi è molto più complessa. I criteri più recenti non devono sostituire quelli precedenti, ma integrarsi con essi. La "buona" medicina è quella che deve mirare a guarire in maniera rapida, efficace e duratura. Ma questo non basta: deve anche preoccuparsi di essere "giusta", rispettando i diritti del malato e promuovendo la sua autonomia. A queste considerazioni si aggiungono poi anche quelle relative a ciò che si dimostra appropriato nell'orizzonte della giustizia in considerazione dell'accesso ai servizi che la concezione dello Stato sociale apre a tutti coloro che hanno bisogno, indipendentemente dalla loro capacità economica, e dell'equa distribuzione delle risorse.

La buona medicina, quella dotata di qualità, è quella che nasce dall'integrazione delle esigenze che nascono dall'*etica medica,* da quelle della *bioetica,* e delle esigenze, infine di quella nuova stagione dell'etica in medicina che sentiamo incombere, sotto la spinta delle nuove condizioni sociali e della pressione dell'economia, e che possiamo chiamare *etica dell'organizzazione.* Per la precisione, da tutt'e tre contemporaneamente. Le stagioni dell'etica in medicina, con le rispettive esigenze riguardo a ciò che è giusto e

appropriato nell'assistenza sanitaria, non vanno viste come modelli conclusi che si succedono nel tempo, ma come esigenze contemporaneo e contestuali. Lo schema seguente, che pone le scelte in uno spazio tridimensionale, può visualizzare la complessità della situazione attuale:

Idea grafica di Patrizio Pasqualetti

Finché la qualità dell'intervento sanitario sul paziente si misurava esclusivamente con il metro del beneficio del paziente (epoca premoderna), maggiore era il beneficio che il malato riceveva da quello che si poteva fare per lui, maggiore era la qualità, anche etica, dell'atto medico. La modernità, con l'introduzione dell'autonomia del paziente, ha introdotto un altro parametro, indicato nello schema come asse delle preferenze. La buona scelta medica dovrà tener conto temporaneamente di due fattori: il beneficio da procurare al paziente e il suo consenso a ciò che il malato ha individuato e scelto come suo bene. La scelta si realizza sul piano orizzontale di una contrattazione, che spesso produce un compromesso (non è detto, infatti, che ciò che costituisce dal punto di vista clinico il maggior beneficio per il paziente corrisponda alle sue preferenze, o inversamente: ciò che il paziente informato vuole per sé può non coincidere con quanto la medicina sarebbe in grado di fare per lui).

A queste due dimensioni oggi dobbiamo aggiungere una terza, così che la decisione clinica ci appare collocata in uno spazio tridimensionale. Dobbiamo considerare, infatti, anche l'appropriatezza sociale degli interventi sanitari, in una prospettiva di uso ottimale di risorse limitate, solidarietà con i più fragili ed equità. Quello che possiamo fare per un malato, anche se valutabile con un punteggio alto sul parametro dell'appropriatezza clinica e su quello delle preferenze personali, potrebbe collocarsi molto in basso rispetto al criterio del buon uso delle risorse.

La buona medicina ci appare così come il frutto di una "contrattazione" molteplice, che deve tener conto di tre diversi parametri: l'indicazione clinica (il "bene" del paziente), le preferenze e i valori soggettivi del paziente (il "consenso informato") e infine l'appropriatezza sociale. L'assistenza sanitaria, dovendo conciliare nelle sue scelte esigenze diverse e talvolta contrastanti, senza minimamente rinunciare alle esigenze della scienza, ci appare più che mai un'arte.

L'ideale medico dell'epoca postmoderna è una *leadership* morale. Il modello paternalista non funziona più là dove si assume lo stile dell'azienda postmoderna: è necessario dotarlo di autorevolezza. Non ci possiamo più basare su una divisione dei compiti di tipo burocratico. Soltanto chi ha quella che la cultura *del management* chiama la *"vision",* cioè la visione strategica degli obiettivi e dei mezzi, sviluppa una forza morale capace di trascinare gli altri membri *dell'équipe.*

Il buon paziente è *il* cliente *soddisfatto e consolidato; ma* - come abbiamo visto nel paragrafo dedicato al rapporto tra soddisfazione ed etica - il nostro obiettivo non è il cliente in qualsiasi modo soddisfatto e consolidato, bensì il cliente "giustamente soddisfatto". Il buon rapporto è la *stewardship,* che implica un atteggiamento non centrato sul professionista, ma sugli standard di qualità del servizio. E' il presupposto che sta alla base della "Carta del servizi pubblici sanitari", predisposta nel 1995 dai ministri della Funzione Pubblica e della Sanità. La Carta - leggiamo nella presentazione - intende assegnare "un ruolo forte sia agli enti erogatori dei servizi, sia ai cittadini nell'orientare l'attività dei servizi pubblici verso la loro 'missione': fornire un servizio di buona qualità ai cittadini-utenti".

LE BASI DELL'EDUCAZIONE TERAPEUTICA DEL PAZIENTE DIABETICO

Aldo Maldonato, Donatella Bloise

Servizio di Diabetologia, CIMS, Istituto Cl. Medica 2,
Università *La Sapienza*, Roma.

1. PERCHÉ EDUCARE

Il distacco sempre crescente fra i progressi della scienza medica e la cura del singolo paziente diabetico è evidente se si pensa a come, in anni recenti, non sono stati risparmiati dalle conseguenze più tragiche della malattia personaggi ricchi e famosi, che certo potevano disporre di quanto di meglio, in termini di uomini e mezzi, il mondo è in grado di offrire. Basti l'esempio di Ella Fitzgerald, amputata di entrambi gli arti inferiori e morta con tutte le complicanze tardive del diabete.

Se da una parte sappiamo di poter prevenire già oggi alcune forme di diabete e di poterlo curare alla perfezione quando si manifesta, dall'altra dobbiamo ammettere che milioni di pazienti di fatto non si curano adeguatamente e il diabete rimane ancora oggi ai primi posti tra le cause di morte contribuendo significativamente alla comparsa di cardiopatie, nefropatie, cecità, ictus e gangrene (36). In tutto il mondo il suo costo sociale ed economico rimane ancora molto elevato (37).

Questa discrepanza si spiega solo in parte con il colpevole ritardo da parte del mondo sanitario nell'applicare i progressi della ricerca - di base, clinica ed epidemiologica - alla pratica clinica quotidiana (38).

Come per tutte le malattie croniche, la cura è nelle mani del paziente e si realizza giorno per giorno grazie all'impegno, più o meno gravoso ma sempre costante, suo e dei suoi familiari.

Rispetto alle altre condizioni croniche, il diabete si distingue per l'instabilità dell'equilibrio glicemico, tipica della forma insulino-dipendente, e per la carenza di disturbi soggettivi, tipica della forma non insulino-dipendente. Per curarlo bene, i pazienti insulino-trattati, dopo aver acquisito una serie di capacità tecniche relative sia al trattamento sia al monitoraggio della glicemia, devono imparare ad adattare fra loro i diversi elementi della cura sulla base dei risultati ottenuti: la strategia operativa è di sostituirsi, con il ragionamento e la scoperta di andamenti tipici legati a circostanze ben definite, all'automatismo perduto del pancreas endocrino. Ma anche i pazienti non insulino-trattati devono cambiare numerose abitudini di vita, non solo alimentari, nel quadro di una strategia volta a ridurre al minimo il fabbisogno insulinico, per "curare" una "malattia" che in genere non avvertono.

Tale partecipazione attiva, quotidiana, alla cura richiede da una parte *la capacità* di farlo, quindi un bagaglio di conoscenze teoriche e pratiche relative al trattamento e al monitoraggio, e dall'altra *la volontà* di farlo, cioè la motivazione a cercare il buon equilibrio glicemico, derivante dalla conoscenza obiettiva dei rischi connessi con il cattivo controllo e della possibilità di evitarli.

Negli ultimi anni è divenuto sempre più evidente che la motivazione del paziente a curarsi giorno dopo giorno, così essenziale nella gestione della malattia cronica, purtroppo non nasce automaticamente dall'informazione, ma è influenzata da fattori psicologici e sociali, che il diabetologo è oggi chiamato a conoscere, non necessariamente per modificarli, ma almeno per tenerne conto nell'organizzare la cura.

2. UN PO' DI STORIA

La storia del trattamento del diabete è uno dei capitoli affascinanti della storia della medicina moderna (39). Nel suo ambito è interessante osservare come l'idea che il paziente deve essere adeguatamente istruito e motivato - in una parola "educato" - è nata negli anni '20, con l'inizio dell'era insulinica, si è diffusa molto lentamente per alcuni decenni e si è sviluppata pienamente a partire dagli anni '70.

Già nel 1929-30 Eliot P.Joslin fondava a Boston la prima *Diabetes Teaching Clinic* (poi *Joslin Clinic*) e nel 1934 Robert D.Lawrence fondava la *British Diabetic Association*.

Negli anni '50-'60 alcuni consideravano l'ignoranza dei pazienti sulla malattia un serio ostacolo al trattamento e l'istruzione sistematica il solo mezzo per superarla. Siamo, in Italia, all'opera pionieristica di Margherita Silvestri Lapenna a Roma, di Bruno Bruni a Torino e di Sergio Marigo a La Spezia.

Gli anni '70 segnano il riconoscimento ufficiale dell'approccio educativo negli Stati Uniti, grazie alla dimostrazione di una drastica riduzione dei ricoveri per complicanze acute in seguito a un programma di educazione sistematica e al miglioramento dei servizi ambulatoriali (e grazie alla stima dei milioni di dollari così risparmiati) (40).

Gli anni '80 vedono l'entusiastica fioritura di iniziative volte alla strutturazione di programmi e alla definizione di standard educativi per i pazienti. La *American Association of Diabetes Educators* pubblica una rivista dedicata, *Patient Education and Counseling*, e il *Diabetes Education Study Group* (DESG) della Associazione Europea per lo Studio del Diabete, fondato nel 1979 dal ginevrino Jean-Philippe Assal, organizza circa 100 *workshop* ai quali partecipano circa 1000 medici e 1000 infermiere e dietiste (41), e produce una serie di *Teaching Letters* (tradotte in 27 lingue) su venti argomenti significativi per il personale sanitario coinvolto nell'educazione dei pazienti.

In Italia, nel 1980 nasce il GISED (Gruppo Italiano di Studio per l'Educazione sul Diabete), che opera attivamente per sviluppare e diffondere metodi educativi sempre più efficaci e che, fra le altre attività, cura la traduzione delle *Teaching Letters* (42), attualmente esaurite e in corso di aggiornamento (43). Si svolgono numerosi workshop e corsi residenziali per il personale sanitario dei Servizi di diabetologia, si pubblicano numerosi opuscoli e manuali divulgativi per i pazienti e addirittura si sancisce per legge che l'educazione dei pazienti è parte integrante della terapia del diabete (44).

Negli anni '90 cresce la consapevolezza dei limiti dell'approccio educativo tradizionale avente come finalità l'obbedienza del paziente (la vagheggiata *compliance*), e si promuove la ricerca di un nuovo paritetico rapporto medico /paziente come unica via per la cura non solo del diabete, ma probabilmente di tutte le malattie croniche (45). Contemporaneamente si lavora sulla quantità, tentando di ovviare a quello che viene indicato dalla maggior parte dei sanitari come il principale impedimento a introdurre l'educazione sistematica nella pratica quotidiana: la mancanza di tempo. Nasce così ad opera del DESG - e viene prontamente tradotto in 25 lingue - un *Kit Educativo di 5 minuti*, che in Italia è tradotto e collaudato dal GISED (46). Si tratta del veicolo di messaggi educativi molto semplici su 9 argomenti di diversa urgenza e destinazione, ciascuno dei quali è trattato su due fogli: uno contenente le linee-guida educative per il personale sanitario; l'altro destinato al paziente e contenente i messaggi veramente essenziali, ridotti all'osso (**Errore. Il segnalibro non è definito.**).

3. ACCORDO SUI CONTENUTI

Nel passato uno dei maggiori ostacoli alla cura ottimale del diabete è stato il disaccordo degli scienziati sull'importanza del controllo glicemico per la prevenzione delle complicanze tardive, che ha impedito per molti anni di individuare obiettivi terapeutici universalmente condivisi. Finalmente, dopo un numero crescente di lavori che puntavano nella stessa direzione, la stretta correlazione tra iperglicemia e microangiopatia è stata provata in modo definitivo nel 1993 (oltre settant'anni dopo la scoperta dell'insulina!) (47).

Questa certezza ci fa considerare oggi l'equilibrio glicemico come un obiettivo prioritario nella cura del diabete, mettendo in secondo piano il maggior rischio di ipoglicemie e il possibile peggioramento della qualità di vita, legati alla cura e alle analisi più assidue.

Ciò non vuol dire che questi due rischi siano di poco conto, ma sottolinea l'importanza dell'educazione terapeutica il cui scopo è appunto permettere ai pazienti di raggiungere il buon controllo evitando allo stesso tempo un impegno eccessivo, imparando a gestire la cura con il minimo sforzo e il massimo rendimento, eliminando i sacrifici inutili e adattando per quanto possibile il trattamento alle abitudini e non queste a quello.

Tabella 1. Lista degli argomenti da insegnare ai pazienti diabetici e ai loro familiari.

1. Importanza della partecipazione del paziente e dei familiari alla cura del diabete.
2. Informazioni generali sul diabete: cause ed essenza della malattia; fattori ereditari e fattori ambientali; principi generali e scopi del trattamento.
3. Alimentazione: principi generali di dietetica; bilancio energetico, costituenti degli alimenti e loro influenza sulla glicemia; significato della dieta nei due tipi di diabete; utilizzazione delle liste di scambio dei vari alimenti **(Fig. 1)**; come mangiare in circostanze speciali (ristorante, viaggio, malattia, attività fisica eccezionale).
4. Integrazione reciproca dei vari elementi della cura: dieta, attività fisica, farmaci.
5. Verifica della glicemia capillare e della glicosuria. Significato della glicosuria in relazione alla glicemia. Come registrare i dati sul libretto di controllo **(Fig. 2)**.
6. Iperglicemia, chetosi, cheto-acidosi. Come comportarsi in caso di malattia acuta.
7. Come modificare il trattamento in base al risultato delle analisi: a) in condizioni di equilibrio discreto; b) in fase di grave scompenso del diabete. (*****)
8. Ipoglicemia: cause, prevenzione, trattamento.
9. Tecnica dell'iniezione di insulina (con siringa e *penna*). (*****)
10. Cura dei piedi **(Tab. 3)**.
11. Cura dei denti.
12. Argomenti facoltativi: Prevenzione delle complicanze. Altri fattori di rischio. Il futuro della diabetologia.

*** Solo per i pazienti insulino-trattati.**

A questo fine s'impone una scelta degli argomenti da insegnare, che dovranno essere limitati a quelli elencati nella **Tabella 1**: i soli rilevanti per la gestione quotidiana

del diabete (48). Si dovranno invece escludere materie complesse o ancora controverse, anche se scientificamente interessanti, soprattutto se prive di interesse pratico immediato per i pazienti.

Per chi è interessato a una trattazione dettagliata degli argomenti da insegnare, si rimanda al manuale per i pazienti e i familiari da noi pubblicato di recente (49).

Da un punto di vista operativo, la prima cosa da fare quando si insegna è *definire gli obiettivi a breve termine*, cioè quello che si vuole che l'allievo (il paziente) sappia fare alla fine di ogni lezione. Tali obiettivi dovrebbero essere chiari, concreti, dettagliati e concordati con i pazienti. Nel caso di educazione in gruppo, se non è possibile concordare gli obiettivi di ogni lezione, è almeno necessario indicarli in modo esplicito. Più gli obiettivi sono condivisi, più è facile raggiungerli; più sono concreti e dettagliati, più è facile verificarne il raggiungimento (50).

A questo punto dobbiamo ricordare che su molti argomenti essenziali per la cura esistono ancora controversie non risolte e questo rende il compito educativo particolarmente delicato. Per esempio, nella **Tabella 2** sono elencati alcuni argomenti relativi alla terapia e ai controlli domiciliari del diabete insulino-dipendente sui quali si riscontrano spesso comportamenti difformi da parte dei vari diabetologi. Nell'elenco, le soluzioni ritenute oggi da molti più idonee sono indicate in corsivo.

Tabella 2. Argomenti controversi nella gestione del diabete tipo 1.

• Una, 2, 3 o *4 iniezioni* ?
• Insulina ritardata: 50-90% o *20-25% del totale* ?
• Insuline premiscelate, sì *o no* ?
• Aghi da 8 mm/30G o *da 12.7 mm/28-29G* ?
• Proteine nella dieta: 0.8 o *1 g/kg* ?
• Zucchero abitualmente proibito *o no* ?
• Esercizio pre-, pro-scritto, *o consigliato* ?
• Profili glicemici quotidiani *o no* ?
• Abbandono della glicosuria *o no ?*
• Acetonuria quotidiana *o al bisogno* ?

Dal punto di vista pedagogico è importante che, qualunque sia la soluzione prescelta per ciascun paziente, essa gli venga proposta in modo coerente da tutti i sanitari responsabili della cura.

Dal punto di vista etico è bene che la soluzione concordata tra i sanitari sia la migliore per quel dato paziente, alla luce di quanto è emerso dalla ricerca e viene raccomandato dalle Società Scientifiche mediante apposite linee-guida.

4. MODALITÀ EDUCATIVE

Se in senso generale ogni esperienza può essere considerata "educativa" (anche il fatto stesso di diventare *paziente*, l'osservazione di un altro paziente o del personale sanitario, un'informazione carpita qua e là, le conseguenze di un errore commesso), l'educazione terapeutica ha tali esigenze di correttezza e di completezza da richiedere di essere attuata in modo sistematico, seguendo con scrupolo i principi della moderna pedagogia.

I moderni principi educativi.

Oggi siamo consapevoli che l'educazione tradizionale, basata sulla *scelta* e la *trasmissione* di informazioni da parte del docente a un allievo che deve *passivamente* stare attento e *memorizzare* i fatti che gli vengono illustrati, non funziona in campo terapeutico. Nella moderna educazione l'insegnante presenta i fatti come *nuove possibilità* e *costruisce problemi* stimolando l'allievo a *prendere l'iniziativa*, *riflettere*, *risolvere* (51).

Apprendere non significa *ricordare o saper eseguire*, ma *organizzare* la nuova esperienza nel quadro delle conoscenze precedenti e dunque mutare il proprio rapporto con il mondo. Come siamo fiduciosi di saper guidare quando il veicolo si muove correttamente senza che noi abbiamo bisogno di pensare ai gesti da compiere o alle regole stradali, così il paziente che ha imparato veramente a curarsi mantiene l'equilibrio glicemico manovrando correttamente dieta, attività fisica e insulina in modo quasi automatico, senza doverci più pensare. A questa conoscenza fiduciosa, si arriva dopo un apprendistato più o meno laborioso, che comunque richiede un impegno attivo. Se il paziente rimane passivo non può imparare ad autogestirsi.

Per coinvolgere attivamente il paziente, l'insegnamento deve essere *più pratico* e meno teorico possibile, centrato sulla sua esperienza precedente, che dobbiamo prendere come base sulla quale aiutarlo a costruire la riflessione, l'analisi, la comprensione e infine la soluzione dei problemi posti dalle nuove circostanze.

L'ascolto attivo.

Il miglior metodo per insegnare consiste nello stabilire un dialogo fra il paziente e la sua realtà. Ascoltare le sue esperienze è essenziale.

Serve dunque tempo per l'ascolto attivo del paziente, che va attuato incoraggiandolo a esprimersi sia adottando un atteggiamento disponibile, sia riformulando i concetti che esprime, per invitarlo a chiarirli sempre meglio (52).

Il linguaggio.

Tutto il personale sanitario deve servirsi di un linguaggio semplice e concreto quando si rivolge ai pazienti, abbandonando il gergo professionale e verificando spesso con domande dirette la comprensione delle parole scelte. Anche termini considerati di

uso comune dai sanitari sono spesso interpretati in modo errato dai pazienti "non addetti ai lavori", con possibili conseguenze negative. Ricordiamo per esempio la frequente credenza che la retina sia facilmente visibile all'esterno dell'occhio (53).

I diversi momenti dell'educazione.

Dal punto di vista organizzativo, è necessario distinguere l'educazione *urgente*, limitata all'essenziale, da quella *approfondita*, dilazionabile senza rischio al momento di maggiore disponibilità.

L'educazione urgente che si deve fornire a pazienti e familiari al momento della diagnosi comprende: la rassicurazione riguardo alla curabilità del diabete nell'ambito di una vita peraltro normale; i primi rudimenti necessari all'immediato controllo (misurazione della glicemia e prime informazioni sulla dieta e, se necessario, sulla tecnica di iniezione dell'insulina); la prevenzione, il riconoscimento e la cura degli scompensi acuti, per i pazienti con diabete tipo 1. Al primo contatto, il personale sanitario valuta anche le conoscenze del paziente e concorda con lui un piano terapeutico ed educativo.

Altri argomenti educativi possono diventare urgenti in momenti successivi alla diagnosi (se non sono già stati trattati): per esempio la cura dei piedi, per i pazienti a rischio di lesioni agli arti inferiori; la gravidanza con il diabete, per le gestanti e le donne interessate al concepimento.

Il kit di 5 minuti del DESG è un ausilio per avviare l'educazione d'urgenza quando il tempo scarseggia (**Errore. Il segnalibro non è definito.**).

L'educazione approfondita dei pazienti e dei familiari dovrebbe essere strutturata come corso pratico-teorico, della durata minima di 12-15 ore per chi fa insulina e 9-13 ore per chi non ne fa uso.

Una volta fondato un "sapere comune", è necessario dedicare un po' di tempo durante ogni visita ambulatoriale per ascoltare il paziente, verificando le sue conoscenze e capacità, e come riesce a integrarle nella vita di tutti giorni. Questa *educazione continua* dovrebbe diventare la pietra angolare di tutta l'attività terapeutica svolta dal personale sanitario.

Educazione individuale o in gruppo.

Alla classica domanda se sia meglio l'educazione individuale o in gruppo, non si può dare risposta. Entrambi i metodi hanno vantaggi e svantaggi, e il processo educativo ideale dovrebbe poterli integrare, sfruttandone i vantaggi e riducendone i limiti.

Il rapporto individuale consente di personalizzare al massimo il processo educativo adattandolo ai bisogni e alle esperienze del singolo paziente. E' l'unico modo per attuare l'educazione iniziale, *d'urgenza*, ed è probabilmente il metodo migliore per l'educazione continua (54). Tuttavia richiede uno sforzo organizzativo maggiore di quanto si pensi comunemente, se si vuole operare in modo sistematico senza correre il rischio di trascurare un argomento importante (per esempio il trattamento dell'ipoglicemia) solo perché il paziente ha manifestato altre necessità e le circostanze hanno attirato l'attenzione su altri aspetti della cura. Per modificare l'organizzazione dell'assistenza rendendo sistematica l'educazione individuale, si può per esempio introdurre nella

cartella ambulatoriale una *check-list* degli argomenti da trattare, promuovendone l'uso regolare da parte dei vari membri dell'équipe (**Tabella 4**).

L'educazione in gruppo fa risparmiare tempo sanitario per l'educazione approfondita e permette ai pazienti di scambiarsi le loro esperienze, purché tali scambi siano previsti e incoraggiati dal personale docente/curante (importanti il tempo e la disposizione della sala) (55). Il gruppo ideale è composto da 10-15 partecipanti, omogenei se possibile per problemi, ma non per esperienza o età. Diverse esperienze infatti arricchiscono gli scambi (come accade quando si trovano insieme ragazzi e adulti con diabete tipo 1 di durata molto diversa) mentre problemi molto diversi rischiano di estraniare dal resto del gruppo (come accade quando una coppia di genitori di un bambino di fresca diagnosi si trova in un gruppo di diabetici anziani). In pratica è bene organizzare tre tipi di gruppo, in base al trattamento: *diabete tipo 1*; *diabete tipo 2 insulino-trattato*; *diabete tipo 2 non insulino-trattato*. Inoltre, soprattutto nei Centri specializzati, si possono effettuare corsi dedicati a problemi particolari, come *cura dei piedi* o *gravidanza*, purché lo si faccia *prima* che il problema rivesta carattere di urgenza e debba quindi essere affrontato individualmente.

In genere nei corsi la necessità di completare un programma e la presenza del gruppo non consentono di personalizzare il processo educativo così bene come nel rapporto individuale. Tuttavia si deve fare ogni sforzo per: a) facilitare all'inizio l'espressione delle esigenze di ogni paziente; b) adattare i contenuti di ciascun argomento alle esigenze così emerse; c) se possibile, far scegliere al gruppo l'ordine degli argomenti da trattare.

La scena.

L'organizzazione accurata dello spazio è fondamentale per i corsi, ma anche l'educazione individuale deve essere svolta in un ambiente confortevole che faciliti la concentrazione del paziente e che consenta facilmente l'esecuzione di prove ed esercizi pratici.

Dovunque il corso si svolga - in un reparto di degenza (56), in ambulatorio (57), in day-hospital (58) o in un campo-scuola (59) - è importante curare nei dettagli l'organizzazione dell'aula. Deve essere bene illuminata, isolata dai rumori esterni e abbastanza grande da potervi disporre 15-20 sedie a semicerchio in unica fila. Le sedie devono essere comode ma leggere e facilmente spostabili, per facilitare i frequenti cambi di disposizione. Non servono particolari ausili didattici: è sconsigliabile proiettare immagini, se non per farle commentare ai pazienti, mentre può essere utile una lavagna.

L'attrezzatura per le esercitazioni (modelli di alimenti e bilancine, cibi veri da usare /non usare per la prevenzione e il trattamento dell'ipoglicemia, siringhe, penne e flaconi di insulina, glucagone, apparecchi per la glicemia e reattivi per glicosuria e acetonuria, strumenti proibiti /consigliati per la cura dei piedi, carrello a 2 piani, pannelli, ecc.) dovrebbe essere custodita nella stessa aula o in sua prossimità. Inoltre bisogna predisporre il materiale necessario per le attività di gruppo e per l'allestimento delle situazioni-problema da risolvere, per esempio il *Metaplan* (60) e gli oggetti necessari al *role-playing*.

L'orario deve essere previsto con una certa larghezza, per consentire la libera interazione fra i pazienti.

Tecnologie avanzate.

L'uso del computer per l'educazione non è molto diffuso, benché numerosi programmi siano disponibili da anni (61). I migliori programmi attuali possono essere efficaci a livello dell'apprendimento, ma difficilmente possono influenzare i comportamenti. La recente introduzione della multimedialità e la possibilità di creare modelli molto simili alla realtà per un elevato numero di variabili, può facilitare l'apprendimento di comportamenti corretti (per esempio per modificare le dosi di insulina in funzione dell'alimentazione e dell'attività fisica). Si diffonderanno questi programmi? Saranno efficaci nel modificare i comportamenti reali? Lo si spera, ma è difficile fare previsioni.

Un altro uso del computer lo vede inserito in un sistema di telemedicina chiamato Dianet (62), che consente al paziente di inviare al Centro i dati del suo monitoraggio glicemico unitamente alle variazioni di alimentazione, attività fisica, insulina e agli episodi di ipoglicemia, e di riceverne la prescrizione terapeutica. Il sistema consiste in un lettore per la glicemia (Romeo) in grado di memorizzare tutti i dati suddetti e di trasmetterli via modem - una volta inserito nell'apposita interfaccia (Giulietta) - a un nodo Internet, dal quale essi possono essere prelevati mediante il computer centrale e interpretati. La risposta del medico viene stampata da Giulietta, presso il domicilio del paziente. L'utilità educativa di questo controllo a distanza è duplice: a) innanzitutto il paziente deve selezionare i dati da memorizzare insieme alle glicemie e ciò lo costringe a riflettere a quali informazioni sono rilevanti per il controllo glicemico; b) in secondo luogo si offre un sostegno a distanza ai pazienti che non si sentono ancora sicuri di "volare da soli" (vedi qui di seguito).

I mezzi di comunicazione di massa.

Conviene diffidare dei *mass media* come strumento educativo. I corsi tenuti in televisione, spesso in ore notturne, quasi sempre a puntate, non servono a nulla se non a promuovere il docente (obiettivo peraltro legittimo, se perseguito nei modi consentiti).

Le notizie che ogni tanto vengono diffuse da TV e giornali, talvolta sono false, ma anche quando sono vere hanno effetti che, se sommiamo pro e contro, sono quasi sempre negativi. A fronte di un aumento di conoscenza spesso poco rilevante per la cura, infatti, dobbiamo considerare l'impatto spesso negativo sui comportamenti, derivante dalle false speranze accese da notizie troppo ottimistiche o dalla frustrazione di legittime speranze per un'opinione catastrofica espressa dallo specialista di turno.

Gli *spot* pubblicitari, che come è noto utilizzano un linguaggio e una tecnologia altamente sofisticati, sono in grado attraverso i *mass media* di influenzare i comportamenti del pubblico. Partendo da questa considerazione, si è iniziato a usarli per scoraggiare alcuni comportamenti nocivi (droga, fumo, AIDS, stragi del sabato sera). Saranno efficaci, o il loro impatto sarà soffocato dall'adiacente pubblicità *leggera*? Ancora non si sa. In caso positivo, si potrebbe pensare anche a una pubblicità, se possibile meno *seriosa* e più divertente, dedicata all'eliminazione del sovrappeso e all'attività fisica quotidiana.

5. MIGLIORARE LA MOTIVAZIONE

La motivazione dei pazienti ha un ruolo chiave nel determinare le numerose modifiche di comportamento richieste per la cura quotidiana e la sorveglianza del diabete e delle sue complicanze. Accrescere la motivazione dei pazienti rappresenta oggi la frontiera della cura del diabete. Per far ciò sono indispensabili nuovi atteggiamenti e competenze da parte del personale sanitario (63).

Innanzitutto medici, infermieri e dietisti devono *essere loro stessi motivati* a investire tempo ed energia nell'attività educativa.

Il loro *aggiornamento bio-medico* deve essere continuo e condiviso, sia per l'ovvia e naturale necessità di operare nell'interesse del paziente, sia perché è oltremodo demotivante per i pazienti percepire incertezza, disaccordo o arretratezza da parte del personale curante.

È bene che *l'atteggiamento sia empatico*, di sostegno, e non di giudizio. Più volte al giorno il personale dovrebbe mettersi nei panni del paziente, chiedersi quale atteggiamento gradirebbe da parte del personale sanitario e sforzarsi di assumerlo. Gli errori compiuti dal paziente non vanno utilizzati per riaffermare la propria autorità ma per incoraggiare la riflessione e la ricerca di nuove soluzioni.

Ogni volta che si può, bisogna *inviare messaggi positivi*. E' più efficace, per esempio, incoraggiare alla cura dei piedi con la possibilità di continuare a portare a spasso il nipotino, piuttosto che con la minaccia di un'amputazione.

L'indipendenza va favorita, non forzata. Fra una visita e l'altra, la terapia di base va modificata spesso per prevenire eccessive variazioni della glicemia. Ma finché il paziente non si sente sicuro di "prendere il volo", conviene offrirgli una possibilità di "sostegno", per esempio un facile contatto telefonico con un esperto, ovvero un collegamento come quello realizzato con Dianet (vedi sopra). Anche il paziente esperto può sentirsi più sereno nell'adattare la cura agli eventi se sa di poter disporre di aiuto in caso di errore.

Pur senza rinunciare agli obiettivi terapeutici ottimali, bisogna essere *pronti a negoziare* con ogni paziente, accettando sia il perseguimento di obiettivi parziali, sia un diverso ordine di obiettivi, basato sulle sue preferenze, senza mai per questo colpevolizzarlo.

Considerare i fattori personali.

La motivazione a curarsi è influenzata in senso positivo o negativo da numerosi fattori psico-sociali, che è bene conoscere per meglio calibrare il nostro intervento (64).

L'accettazione della malattia si sviluppa gradualmente dopo fasi di incredulità, ribellione e depressione (65). Questo assestamento emotivo, che è stato paragonato al processo di accettazione del lutto, si accompagna a livelli decrescenti di ansia, senso di colpa, imbarazzo, ... tutti fattori che condizionano la capacità e il desiderio di apprendere a curarsi.

La percezione del *rapporto costo/beneficio* di una data modifica di comportamento è il fattore principale che ci induce a effettuarla o no. Nel caso dell'adesione del paziente a un dato regime terapeutico-diagnostico, tale percezione dipende da fattori psicologici e

sociali come: a) *le credenze sulla salute* (66), per esempio la sensazione della gravità della malattia e della propria suscettibilità alle sue complicanze acute o croniche, ovvero l'attribuire al sovrappeso il significato di salute, potenza, fertilità; b) il *"locus" di controllo della salute* (67), cioè l'attribuzione della responsabilità della cura a sé o ad altri, per esempio il destino; c) *fattori ambientali* (68), come il grado di ignoranza /conoscenza e di rifiuto /accettazione del diabete da parte degli amici e dei compagni di scuola o di lavoro, l'intensità dell'impegno scolastico o lavorativo, la possibilità di decidere liberamente sia l'orario dei pasti che la qualità e la quantità dei cibi; d) *fattori familiari*, come la partecipazione dei genitori, del coniuge (69) o dei figli alla cura e al monitoraggio.

Anche *la fascia di età* del paziente determina esigenze e punti di vista particolari, che influenzano molto la sua motivazione: i bambini apprendono in modo difficilmente prevedibile da parte degli adulti; gli adolescenti possono adottare nuovi comportamenti, purché non limitino la loro vita sociale; le gestanti mostrano notevole interesse e abilità nell'autocontrollo, ma la loro motivazione tende a ridursi dopo il parto; i giovani adulti sono spesso più interessati alla carriera che alla cura; i pazienti anziani sono di solito riluttanti ad accettare cambiamenti e apprendono più lentamente, per la riduzione della memoria e della capacità di concentrazione.

6. FORMAZIONE DEI FORMATORI

Un'educazione terapeutica efficace richiede un'accurata preparazione dell'educatore, sia esso medico, infermiere o dietista. Abbiamo già ricordato l'importanza di un puntuale aggiornamento bio-medico, e la forte influenza sulla motivazione dei pazienti esercitata dalla motivazione e dall'atteggiamento del personale sanitario (70). Dunque i programmi di formazione del personale dovrebbero mirare a identificare e migliorare queste qualità, anziché trasferire solo informazioni mediche.

Dal momento che, nel caso del diabete e di tutte la malattie croniche, l'educazione dei pazienti è riconosciuta come strumento terapeutico essenziale, ci potremmo aspettare che essa fosse inclusa come materia fondamentale nei corsi di laurea in medicina e nei corsi di diploma per infermieri e dietisti. Purtroppo così non è, e sono molto rare le scuole dove il futuro personale sanitario può seguire un corso formale di educazione terapeutica. La grande maggioranza dei medici, degli infermieri e dei dietisti termina gli studi senza aver mai sentito parlare di autogestione della malattia cronica, di ascolto attivo, di comunicazione efficace, di atteggiamento empatico, di fattori psico-sociali che influenzano la motivazione ad apprendere e a curarsi.... Oggi si avverte la necessità che queste competenze siano acquisite già durante gli studi pre-diploma, affinché il nuovo rapporto paritetico con il paziente cronico faccia parte fin dall'inizio dell'identità professionale del personale sanitario.

In attesa della modifica degli attuali corsi di laurea e di diploma, che non appare facile né vicina, sono fiorite negli ultimi anni numerose iniziative per la formazione del personale all'educazione del paziente diabetico. Poiché è apparso incoerente insegnare l'apprendimento interattivo ad allievi esposti in modo passivo a conferenze formali e comunicazioni *ex cathedra*, è stato sviluppato dal DESG un particolare modello di workshop interattivo (**Errore. Il segnalibro non è definito.**), che in Italia è stato ripreso

dal GISED e ha già visto la partecipazione entusiasta di centinaia di appartenenti a équipes diabetologiche (71).

Poiché in molti paesi, come in Italia, la cura di numerosi diabetici è affidata ai medici di base, sono stati fatti tentativi per migliorare la qualità anche della loro assistenza. Quando essi sono stati avvicinati per definire i fattori più influenti sulla loro possibilità di curare bene i diabetici, non si è avuta una grossa domanda di formazione all'educazione dei pazienti (72). Ma dopo tre anni di sostegno e incoraggiamento a fornire un'assistenza diabetologica migliore nel modo che essi ritenevano più adatto alla loro pratica abituale, anche il loro atteggiamento è migliorato (73). Ciò conferma la validità generale di un approccio non prescrittivo nell'educazione.

In Italia sono da segnalare due iniziative regionali di coinvolgimento dei medici di base in una migliore assistenza diabetologica: una in Veneto e l'altra in Lombardia, in corso di attuazione da parte di diabetologi esperti nell'educazione terapeutica, in collaborazione con le rispettive amministrazioni regionali. Si spera che i risultati siano resi noti al più presto.

7. VALUTAZIONE DEI RISULTATI

Gli effetti dell'educazione terapeutica dovrebbero essere valutati sia al livello del singolo individuo che dei metodi utilizzati. Le tecniche di valutazione sono diverse e non vanno confuse: la valutazione dei risultati individuali dovrebbe tenere conto dell'ambiente e di alcune caratteristiche psicologiche del paziente; la valutazione dei metodi richiede l'analisi statistica di campioni rappresentativi di pazienti mediante strumenti validati (74).

Obiettivi educativi.

Possono essere stabiliti diversi obiettivi educativi per diversi pazienti in momenti diversi. E' stato dimostrato che si può: migliorare la conoscenza della malattia; migliorare l'abilità manuale richiesta per la cura; indurre i cambiamenti di comportamento richiesti per integrare la cura nelle abitudini; promuovere la corretta autogestione anche durante eventi insoliti (75).

E' evidente che la valutazione di un programma educativo deve essere calibrata sui suoi obiettivi iniziali. Troppo spesso l'equilibrio glicemico (HbA1c) è stato considerato come misura di successo educativo quando questo non era un obiettivo iniziale, e questo spiega forse molti risultati controversi o negativi (76).

D'altra parte il postulato che "maggiore conoscenza promuove migliore comportamento" è risultato quasi sempre falso, mentre si è avuto maggiore impatto sulle modifiche comportamentali con la motivazione dei pazienti o il sostegno psico-sociale (77, 78).

Obiettivi terapeutici.

Sono i più importanti per il singolo paziente. In genere sono: prevenzione delle complicanze acute e dei sintomi; equilibrio glicemico ottimale per prevenire lo sviluppo delle complicanze tardive; una qualità di vita compromessa meno possibile dalla malattia; prevenzione delle conseguenze invalidanti delle complicanze tardive.

La valutazione dell'efficacia di un programma educativo sulle complicanze acute deve tenere conto dell'incidenza dei ricoveri. La possibilità di ridurre i ricoveri per chetoacidosi è stata dimostrata in passato e più volte confermata (**Errore. Il segnalibro non è definito.**). Però lo sforzo verso l'equilibrio glicemico ottimale e l'avvento del trattamento insulinico intensivo, se da una parte fanno sperare in un'ulteriore riduzione delle chetoacidosi, dall'altra hanno fatto temere, anche sulla base di alcuni dati preliminari, un aumento degli episodi di grave ipoglicemia (**Errore. Il segnalibro non è definito.**). Si è visto invece che grazie all'educazione dei pazienti anche il trattamento intensivo si accompagna a una riduzione delle ipoglicemie gravi che sono risultate limitate a 0.19 episodi /paziente /anno (**Errore. Il segnalibro non è definito.**).

Anche le lesioni degli arti inferiori si sono potute evitare nei pazienti neuropatici con ridotta sensibilità, grazie a programmi educativi sulla cura dei piedi, riportando una riduzione delle amputazioni dal 44% all'85% (79).

L'equilibrio glicemico invece, come già ricordato, ha tratto beneficio dall'educazione dei pazienti solo quando il suo miglioramento era un obiettivo diretto e immediato del progetto educativo. In questi casi, inoltre l'educazione dei pazienti era sempre accompagnata da miglioramenti nell'organizzazione dell'assistenza, consistenti in genere nella possibilità di consultare più facilmente il Centro (**Errore. Il segnalibro non è definito.**).

8. DIFFICOLTÀ E LIMITI

La maggiore difficoltà nell'educazione terapeutica è legata probabilmente alla nostra resistenza al cambiamento. Come per i pazienti è difficile cambiare stabilmente alcune abitudini di vita per curarsi, così per il personale sanitario non è facile passare da un atteggiamento prescrittivo a uno partecipativo, da un ruolo di guida a uno di sostegno, dal gergo professionale alla lingua comune, dalla chiusura all'apertura, "dalla torre d'avorio alla piazza del mercato".

Analoghe difficoltà si riscontrano nell'ambito dell'attività educativa. L'educatore di una volta era uno che selezionava, impartiva, spiegava, illustrava, definiva, dimostrava, informava, istruiva, rivelava, trasmetteva, correggeva. Alcuni pionieri della diabetologia clinica, così come forse alcuni medici tradizionalisti di oggi, si sono rivolti all'educazione con l'obiettivo di migliorare la *compliance* (l'obbedienza) dei pazienti alle loro prescrizioni, adottando atteggiamenti e metodi tipici dell'educazione tradizionale.

La scoperta che l'obiettivo è slittato dalla *compliance* alla partecipazione, e che l'educatore di oggi è sceso dalla cattedra ed è uno che presta attenzione, ascolta, nota, indovina, distingue, risponde, avendo virtualmente abbandonato i metodi a cui ciascuno

di noi è stato abituato sin dall'infanzia (conferenze, proiezioni, ecc.) è francamente troppo per molti operatori sanitari. Non tutti infatti rinunciano facilmente ad atteggiamenti e metodi che ritengono legati al ruolo che hanno assunto, né se la sentono di mettere in discussione ogni giorno la loro identità professionale.

Ma anche quelli che non hanno paura di cambiare rischiano di scoraggiarsi per la difficoltà del compito. Non esistono infatti per l'educazione terapeutica ricette precise, metodi preconfezionati da introdurre nella pratica clinica come si fa con una nuova procedura diagnostica o con un nuovo farmaco. Le pubblicazioni che riferiscono buoni risultati non definiscono quasi mai con precisione il processo educativo che ha permesso di ottenerli. Tra i Centri che attuano sistematicamente l'educazione terapeutica si usano metodi quasi sempre diversi, di solito non verificati. C'è urgente bisogno di metodi di verifica, del processo educativo e dei suoi risultati, da usare nella pratica clinica quotidiana.

Altra difficoltà è la già ricordata mancanza quasi totale di corsi ufficiali di formazione all'educazione terapeutica, sia pre- che post-diploma. Anche di questi c'è urgente bisogno, almeno in ogni regione, affinché il personale sanitario possa integrare la tradizionale formazione biomedica con l'apporto delle cosiddette "scienze umane": pedagogia, psicologia, bioetica, sociologia e antropologia.

Inoltre ricordiamo che, nonostante il riconoscimento "di facciata" da parte delle autorità sanitarie, in Italia l'educazione terapeutica è ancora poco incentivata: scarseggiano i finanziamenti, l'attività non è ancora rimborsata, non esiste per il momento la figura dell'*infermiera insegnante*. D'altra parte, almeno in Italia, l'omissione di istruzioni, anche essenziali per la vita del paziente, non è ancora punita.

La mancanza di finanziamenti pubblici è spesso stata compensata da un discreto interesse delle aziende produttrici di farmaci e di presidi diagnostici e terapeutici. Le più illuminate fra esse hanno infatti investito nell'immagine, trascurando per una volta l'immediato tornaconto, e hanno generosamente finanziato attività educative di vario genere, come i gruppi di studio, i workshop, la stampa di manuali, opuscoli e riviste per i pazienti. Mentre ad esse va la gratitudine del personale sanitario coinvolto nell'educazione e dei pazienti che ne hanno tratto beneficio, ricordiamo che quando l'industria produce in proprio materiale educativo destinato ai pazienti, è difficile che vengano salvaguardate l'imparzialità e la completezza dell'informazione.

Ricordiamo infine un limite dell'educazione terapeutica: come con i farmaci, c'è il pericolo di intolleranza o di sovradosaggio. Così come è nuovo per la maggior parte dei sanitari, il moderno approccio educativo lo è per tutti i neo-pazienti, alcuni dei quali - ignorando cos'è il diabete - si aspettano di ricevere da noi una pillola.... e via! Per essi il sapere di dover affrontare un processo educativo costituisce un'ulteriore notizia poco allegra. Alcuni inoltre, pur avendo accettato i cambiamenti di vita richiesti dalla cura, non comprendono o non gradiscono il nostro incoraggiamento all'autonomia.

9. PER UNA TERAPIA PIÙ UMANA

Il punto di vista bio-medico conserva la sua centralità nella cura del paziente diabetico ma, grazie all'apporto delle "scienze umane", la medicina si è per così dire

umanizzata, incorporando nei suoi obiettivi e metodi le dimensioni somatica, psichica, etica e sociale della persona.

L'educazione terapeutica, strumento essenziale nella cura di tutte le malattie croniche, rivoluzionando i tradizionali rapporti medico /paziente ed educatore /educando ci porta a considerare diversamente non solo la persona malata, ma anche il nostro ruolo professionale.

Volendo riassumere le qualità più rilevanti dell'educazione terapeutica, esse sono: a) *la pertinenza*, cioè la rispondenza alle reali necessità del paziente; b) *l'efficacia*, cioè la capacità di indirizzare il paziente verso le modifiche di comportamento richieste; c) *la correttezza*, l'essere cioè calibrata su obiettivi a breve e medio termine concordati dalla maggior parte dei diabetologi; d) *l'essere centrata sul paziente*, sulle sue capacità e aspettative. Di queste la più importante, senza la quale le altre perdono significato, è certamente la prima.

In una prospettiva storica, usando la metafora per cui la gestione del diabete è assimilata alla guida dell'auto, potremmo individuare la seguente evoluzione nell'assistenza al paziente diabetico:

- Ieri (il medico): "*Guiderò per te*".
- Oggi (i sanitari): "*Devi imparare a guidare*".
- Domani (l'équipe): "*Puoi guidare da solo: se lo desideri sarò al tuo fianco*".

Per informazioni sui materiali educativi citati, rivolgersi a:
Prof. A. Maldonato, Istituto Cl. Medica 2, Policlinico Umberto I, 00164-Roma
Tel. (06) 4453 624, 4468 495. Fax 4997 0524.
Coordinamento GISED (chiedere l'aggiornamento):
- Segreteria SID, Via G. Severano 5, 00161-Roma. Tel 4424 0967. Fax 4429 2060
- Segreteria AMD, Via Carlo Felice 77, 00185-Roma (h 10-13). Tel 7000 499. Fax 7020 1195

BIBLIOGRAFIA

36. Krolewski AS, Warram JH: Epidemiology of late complications of diabetes. In Kahn CR, Weir GC (eds): Joslin's diabetes mellitus. Lea & Febiger, Philadelphia, 1994. pp 605-619.
37. Jönsson B, Krans HMJ (eds): The social and cost implications of type 2 diabetes. Pharmacoeconomics, 8 (suppl.1), 1995.
38. Berger M: To bridge science and patient care in diabetes. Diabetologia, 39: 749-757, 1996.
39. Barbero PL, Bruni B: Storia del trattamento del diabete. Ed. Centro Karen Bruni, Torino, 1969.
40. Miller LV, Goldstein J: More efficient care of diabetic patients in a county-hospital setting. N Engl J Med; 286: 1388-1390, 1972.
41. Assal J Ph: A global integrated approach to diabetes: a challenge for more efficient therapy. In Davidson JK (ed): Clinical diabetes mellitus. Thieme, New York, 1991.
42. Assal J Ph, Alivisatos JG, Halimi D (eds): *The Teaching Letter*, educazione sanitaria del paziente diabetico. Verduci Editore, Roma, 1990.
43. Per informazioni, contattare gli autori o il GISED (indirizzi alla fine del capitolo).
44. Legge n. 115/87: Disposizioni per la prevenzione e la cura del diabete mellito. Gazzetta Ufficiale Repubblica Italiana. 71, 26/3/1987.
45. Maldonato A, Bloise D, Ceci M, Fraticelli E, Fallucca F: Diabetes mellitus, lessons from patient education. In Assal JPh, Golay A, Visser APh (eds): New trends in patient education. Patient Educat Counsel, 26. Elsevier, Amsterdam, 1995: pp. 57-66.
46. Diabetes Education Study Group dell'EASD: Pacchetto di sopravvivenza; kit educativo di 5 minuti. 1995.
47. The DCCT (Diabetes Control and Complications Trial) Research Group: The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. N Engl J Med, 329: 977-986 , 1993.
48. Assal JPh: Educating the diabetic patient; which program is specific to IDDM and to NIDDM. In Standel H (ed): Concepts for the ideal diabetes clinic. Walter de Gruyter, Berlin-New York, 1992. pp 49-103
49. Maldonato A, Bloise D, Fraticelli E: Il diabete, istruzioni per l'uso: manuale per il paziente e la famiglia. Edizioni TR, Firenze, 1996.
50. Guilbert JJ: Educational handbook for health personnel. WHO, Geneva, 1985.
51. Rosenqvist U, Theman J, Assal J Ph: New developments in diabetes education: from classical to holistic approach. The Teaching Letter, DESG, 1995.
52. Burnard P: Listening skills. In: Effective communication skills for health professionals. Chapman & Ball, 1992. pp 53-61
53. Aufseesser M, Lacroix A, Binyet S, Assal J-Ph: La rétinopathie diabétique: compréhension de certains termes médicaux par les patients. J Fr Ophtalmol, 18: 27-32, 1995.
54. Day JL: Diabetes education. In Pickup JC and Williams G (eds): Textbook of diabetes. Blackwell, Oxford, 1991.
55. Tattersall RB, McCulloch DK, Aveline M: Group therapy in the treatment of diabetes. Diabetes Care, 8: 180-188, 1985.
56. Assal J-Ph, Mühlhauser I, Pernet A, et al: Patient education as the basis for diabetes care in clinical practice and research. Diabetologia, 28: 602-613, 1985.
57. Maldonato A, Fallucca F, Blasi C et al: L'expérience de l'enseignement du diabétique insulino-traité concernant une population non homogène dans une grande ville. In: Journées Ann Diabétol Hotel-Dieu". Flammarion, Paris, 1981. pp 269-282.

58. Day JL, Johnson P, Rayman G, Walker R: The feasibility of a potentially 'ideal' system of integrated diabetes care and education based on a day centre. Diabetic Medicine, 5: 70-75, 1988.
59. Citrin WS, La Greca AM, Skyler JS: Group interventions in type 1 diabetes mellitus. In Ahmed PI, Ahmed N (eds): Coping with juvenile diabetes. Charles C Thomas, Springfield, 1985. pp 184-204.
60. Metodo per la conduzione interattiva di un gruppo di lavoro, basato sull'esposizione e il diverso raggruppamento di cartoncini, contenenti singoli pensieri su un dato tema, scritti dai partecipanti e puntati mediante spilli su appositi tabelloni. Per informazioni, contattare gli autori o il GISED (indirizzi alla fine del capitolo).
61. Flack JR: The impact of information technology on diabetes patient care. Diab Nutr Metab, 9: 145-159, 1996.
62. Fallucca F, Di Biase N, Sabbatini A, et al: Telemedicine in the treatment of diabetic pregnancy. Practical Diabetes International, 13: 115-118, 1996.
63. De Weerdt I, Visser AP, Kok G, Van Der Veen EA: Determinants of active self-care behaviour of insulin-treated patients with diabetes: implications for diabetes education. Soc Sci Med, 30: 605-615, 1990.
64. Bradley C (ed): Handbook of psychology and diabetes. Harwood Acad Publ, London, 1994.
65. Gfeller R, Assal JPh: Developmental stages of patient acceptance in diabetes. In Assal JPh, Berger M, Gay N, Canivet J (eds): Diabetes education; how to improve patient education. Excerpta Medica, Amsterdam, 1983.
66. Wooldridge KL et al: The relationship between health beliefs, adherence and metabolic control of diabetes. Diabetes Educ, 18: 495-500, 1992.
67. Schlenck EA et al: Relationship between health locus of control, health value and social support and compliance of persons with diabetes mellitus. Diabetes Care, 7: 566-574, 1984.
68. Glasgow RE, Toobert DJ: Social environment and regimen adherence among type 2 diabetic patients. Diabetes Care, 11: 377-386, 1988.
69. Erle G, Corradin H: Diabetes and marital relations, the reciprocal influences. Ann Exp Clin Med, 1: 271-281, 1994.
70. Weinberger M, Cohen SJ, Mazzuca SA: The role of physicians' knowledge and attitudes in effective diabetes management. Social Science Med, 19: 965-969, 1984.
71. Per informazioni, contattare gli autori o il GISED (indirizzi alla fine del capitolo).
72. Carr EK, Kirk BA, Jeffcoate WJ: Perceived needs of general practitioners and practice nurses for the care of diabetic patients. Diabetic Medicine, 8: 556-559, 1991.
73. Jones JN, and Marsden P: Improved diabetes care in a UK health district. Diabetic Medicine 8:176-180, 1992
74. Bradley C: Designing medical and educational intervention studies; a review of some alternatives to conventional randomized controlled trials. Diabetes Care, 16: 509-518, 1993.
75. Brown SA: Meta-analysis of diabetes patient education research; variations in intervention effects across studies. Res Nurs Health, 15: 409-419, 1992.
76. Glasgow RE, Osteen VL: Evaluating diabetes education; are we measuring the most important outcomes? Diabetes Care, 15: 1423-1432, 1992.
77. Raz I, Soskolne V, Stein P: Influence of small-group sessions on glucose homeostatis in NIDDM. Diabetes Care, 11: 67-71, 1988.
78. Mazzucca SA, Moorman NH, Wheeler ML, et al: The education study: a controlled trial of the effects of diabetes patient education. Diabetes Care, 9: 1-10, 1986.
79. Barth R, Campbell SA, Jupp JJ, Chisholm DJ: Intensive education improves knowledge, compliance and foot problems in type 2 diabetes. Diab Med, 8: 111-117, 1991.