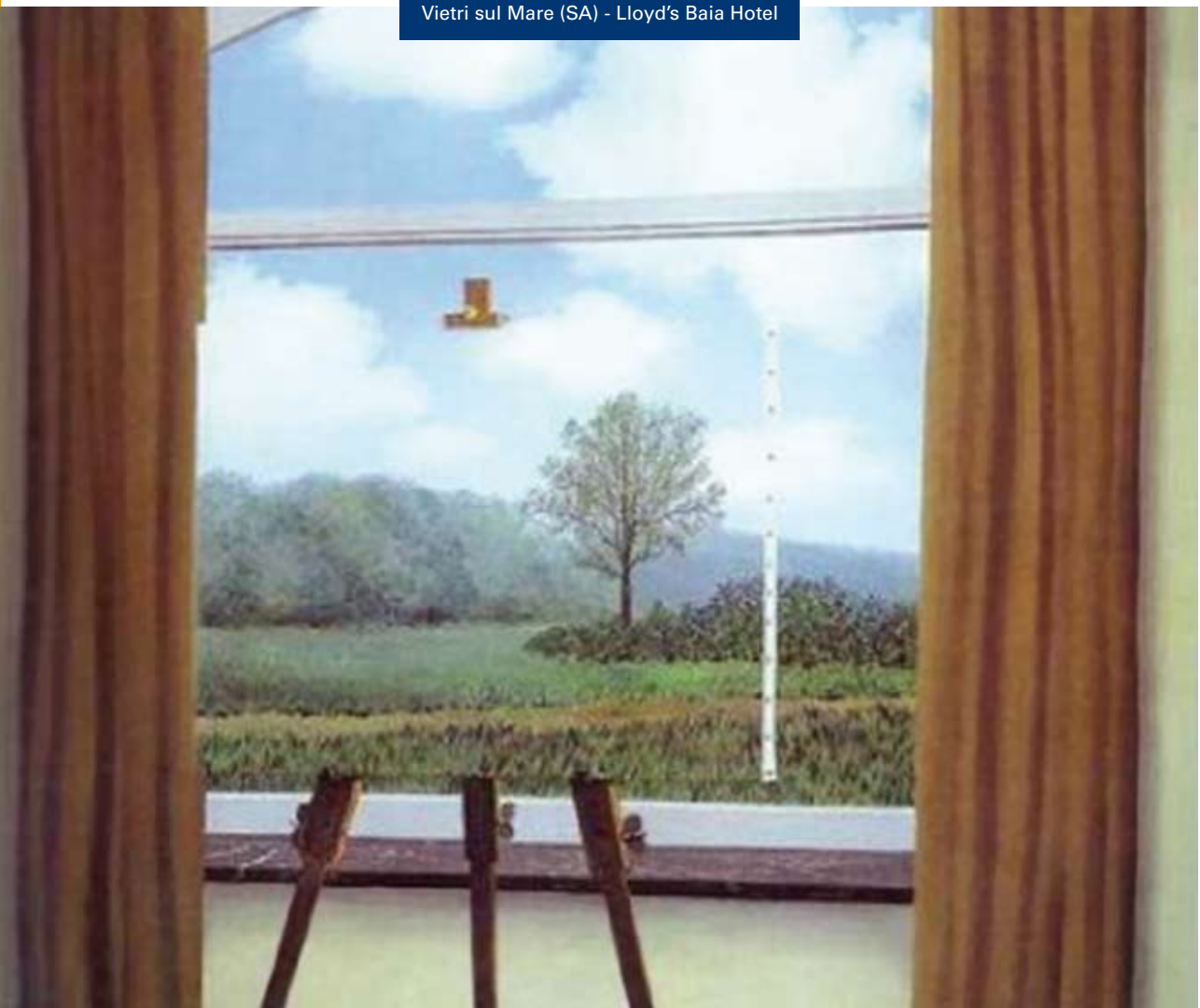


ABSTRACT BOOK

*Educazione terapeutica
strutturata nella gestione della
patologia diabetica*

4 - 5 - 6 Marzo 2010

Vietri sul Mare (SA) - Lloyd's Baia Hotel



a cura di Mariano Agrusta



ABSTRACT BOOK

Educazione terapeutica strutturata nella gestione della patologia diabetica



a cura di Mariano Agrusta
Coordinatore Gised

PREFAZIONE

Mariano Agrusta

pag. 3

IL PAZIENTE COME PERSONA

Paolo Di Berardino

pag. 5

IMPORTANZA DELLA VALUTAZIONE PSICOLOGICA DELLA CURA DEL DIABETE

Paolo Di Berardino

pag. 8

LE CARATTERISTICHE DELLA MALATTIA CRONICA E DEL SUO TRATTAMENTO

Alfonso Gigante

pag. 10

VIVERE CON UNA MALATTIA CRONICA

Emanuele Fraticelli

pag. 15

LA COMUNICAZIONE

Natalia Visalli

pag. 22

LA MOTIVAZIONE

Agatina Chiavetta

pag. 34

L'INTERVENTO EDUCATIVO: PROGETTAZIONE E METODI

Mariano Agrusta

pag. 43

Mariano Agrusta

L'EDUCAZIONE TERAPEUTICA STRUTTURATA

Nel nostro Paese l'educazione sanitaria, in particolare e l'offerta di salute in generale, sono modellate sul concetto di malattia acuta in cui il paziente è passivo e l'identità medica fonda tutto sulla diagnosi tempestiva e sulla strategia terapeutica conseguente. Nelle malattie croniche in generale e nel diabete mellito in particolare che ne rappresenta un esempio paradigmatico la terapia dipende in larga parte dal paziente che non lamenta sintomi evidenti, mentre al contrario è la terapia che può determinare effetti collaterali che riducono la qualità della vita ed interferiscono con la vita di relazione.

Nell'approccio, quindi, alla cura di una malattia cronica occorre rivoluzionare l'approccio medico "classico" integrandolo con altre competenze prese dalle scienze umanistiche: la comunicazione, l'ascolto attivo, l'empatia, la psicologia del malato.

Occorre, quindi un approccio olistico che non frammenti il malato in una serie di sintomi ma lo consideri "una persona"; e che passi da una prescrizione autoritaria della terapia alla condivisione di un contratto "terapeutico" concordato con autorevolezza.

LA CRONICITÀ

• Modificare gli atteggiamenti e le competenze di medici e curanti: la malattia cronica

• Fare del paziente un partner: la motivazione

• Aiutare il paziente a diventare un decisore competente: problematica pedagogica

L'Educazione Terapeutica integra il modello biomedico ed il modello sistemico e/o globale.

OMS 1998

• L'Educazione Terapeutica richiede un'organizzazione



La cultura odierna tende a riconoscere ad ogni uomo il diritto sempre più ampio ad intervenire in prima persona nelle scelte che lo coinvolgono, anche quelle che riguardano la sua salute. L'educazione del paziente sta diventando un obiettivo predominante per garantire il diritto a decidere

Nel 1998 l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha definito l'educazione terapeutica come un processo continuo, integrato alle cure, e centrato sul paziente.

L'Oms, stima che circa l'ottanta per cento dei pazienti extraospedalieri soffre di patologie croniche e meno del cinquanta per cento segue correttamente il trattamento prescritto.

Sulla base di questi dati i pazienti che maggiormente possono beneficiare dell'educazione terapeutica sono quelli con patologie che richiedono trattamenti a lungo termine.

Questi pazienti devono essere messi nelle condizioni di diventare decisori competenti delle proprie scelte e quindi acquisire conoscenze e abilità che li mettano in condizioni di essere al "centro" del sistema di cura utilizzando una metodologia didattica centrata sull'insegnamento a persone adulte.

Perché il paziente sia un partner attivo nel processo di cura è importante che sia realmente "motivato" a prendersi cura di sé e quindi pronto al cambiamento.

Perché questo accada, occorrono tre condizioni strutturali che presuppongono un cambiamento culturale del medico:

- Il passaggio dalla visione biomedica a quella bio-psico-sociale.
- La acquisizione delle relative competenze
- La necessità di organizzare percorsi educativi strutturati

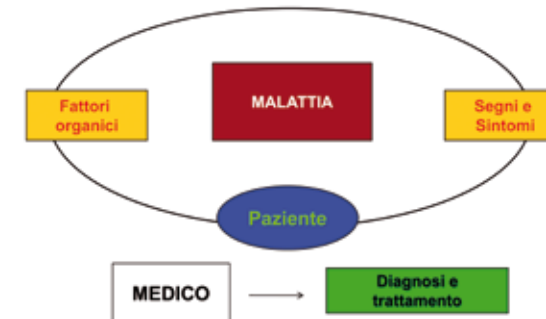
LETTURE CONSIGLIATE

Di Berardino P, Gentili P, Bufacchi T, Agrusta M. Manuale di formazione all'intervento psicopedagogico in Diabetologia, Pacini Editore 2008
Agrusta M, Gentile S. L'Educazione Terapeutica. Atti I Convegno della Fondazione AMD, Giornata Della Prevenzione nel Diabete Tipo 2, Roma, Istituto Superiore della Sanita' 26 settembre 2006. Pegaso Group Ed. pp. 44-48. Lucca, Gennaio 2007
Lacroix A., Assal J.P. Educazione Terapeutica dei Pazienti. Nuovi approcci alla malattia cronica. 2° Ed. Ed. Minerva Medica 2005
B. Anderson, M. Funnel. L'arte dell'empowerment ADA 2000
D'Ivernois JF, Gagnayre R. Apprendre a educer le patient. Approche pedagogique. Peris, Vigot 1995
G. Bert et al: L'arte di comunicare. Teoria e pratica del counseling sistemico. Cuen 1999
Rogers CR: La terapia centrata sul cliente: teoria e ricerca Ed Martinelli 2004

Gruppo GISED. Relazione medico-paziente. In Evidenze ed elementi per una efficace campagna informativa sul buon compenso del Diabete. 2007, A cura di IDF, AMD, SID, FAND, AID. Springer-Verlag Italia, Milano
OMS Ufficio regionale per l'Europa Copenhagen, Educazione terapeutica del paziente. Programmi di formazione continua per operatori sanitari nel campo della prevenzione delle patologie croniche. Rapporto di un gruppo di lavoro dell'OMS 1998 (tr. Italiana a cura del CeSPI. Torino, 2007).

L'insorgenza di una malattia cronica come il diabete è un evento che va ad alterare e rompere precedenti equilibri organici, psicologici e sociali, determinando una sensazione di progressiva perdita di salute ed integrità. Il trattamento del diabete è tra i più complessi, in quanto deve interagire con i molteplici fattori individuali e psicologici che determinano l'andamento clinico della malattia; la difficoltà di gestione terapeutica viene attribuita ugualmente a fattori psicologici individuali e relazionali quali la scarsa motivazione all'autogestione, il rifiuto di un autocontrollo adeguato, la difficoltà di una buona alleanza terapeutica con gli operatori sanitari. L'accettazione della malattia diabetica, la complessità del trattamento medico, i cambiamenti nello stile di vita rappresentano eventi traumatici nella storia del paziente e richiedono un riesame dell'immagine di sé, delle proprie aspettative di vita e della percezione di sé, attraverso l'elaborazione di un nuovo modello di integrità fisica e psichica. In particolare, risulta importante, fin dal momento della comunicazione della diagnosi di diabete e nelle successive fasi di adattamento alla malattia, adottare un approccio che cerchi di individuare eventuali fattori psicologici che modulano l'accettazione del diabete e le implicazioni psicologiche della malattia stessa sulla personalità. La medicina moderna ha dato spazio finora ad un approccio strettamente scientifico, ma attualmente sta emergendo l'esigenza sempre più crescente di reintrodurre le "discipline umanistiche" in ambito medico: i pazienti necessitano di operatori sanitari tecnicamente competenti, ma vogliono essere considerati prima di tutto delle "persone". L'approccio clinico biologico al diabete si è spostato ormai dal focalizzare soltanto i parametri biologici della malattia alla presa in carico di tutta la persona malata e i suoi rapporti interpersonali; il passaggio da un'ottica biologica ad una prospettiva biopsicosociale è la risposta non solo per i diversi aspetti clinici della malattia ma soprattutto per le caratteristiche psicosociali della persona. Negli ultimi anni la consapevolezza di dover conoscere e valutare la persona con diabete, secondo una visione biopsicosociale, è vista come una necessità per gli operatori sanitari.

(fig.1) Approccio Biomedico

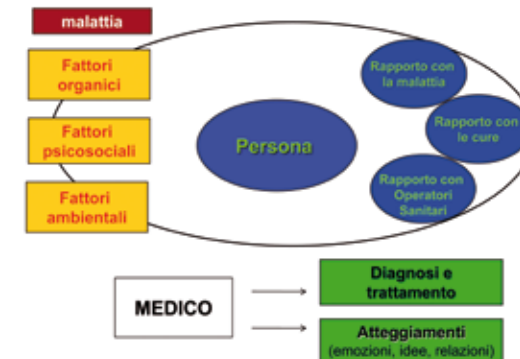


Secondo l'approccio biomedico (fig.1),

la malattia deriva principalmente da una causa organica e la medicina è centrata sulla malattia; l'approccio biopsicosociale (fig.2)

prevede, invece, che la malattia risulta essere da un insieme di fattori organici, psicosociali e ambientali. Ne consegue una medicina centrata sul paziente, sul modo con cui la persona vive la sua malattia e il suo rapporto con gli operatori sanitari. Tale approccio aggiunge, ai compiti tradizionalmente sanitari (diagnosi e cura), anche quello di riconoscere gli atteggiamenti (in termini di emozioni, idee e modalità relazionali), che giustificano il comportamento del malato nei confronti della malattia cronica, che di per sé può causare cambiamenti non solo fisicamente ma anche a livello psicologico e relazionale. Alla luce di quanto finora riportato, si evince che una malattia cronica come il diabete richiede un approccio, una gestione e un percorso di cura sicuramente diversi rispetto alla malattia acuta. Un approccio terapeutico centrato sul paziente cronico, come la persona con diabete, consiste nell'Educazione Terapeutica, rivolta all'acquisizione da parte del paziente di comportamenti e abilità da consentire una partecipazione attiva nella gestione della sua malattia.

(fig.2) Approccio Biopsicosociale



Il modello che si adatta bene all'educazione del paziente diabetico è fondato sull'approccio sistemico (fig.3), In quanto è finalizzato a far ottenere competenze oggettivabili. Tale modello prevede, nella

(fig.3) L'Educazione Terapeutica

integra il modello biomedico ed il modello sistemico e/o globale



J.F. D'Ivernois, R. Gagnayre: Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique.1995

sua applicazione operativa, quattro tappe ognuna delle quali determina la successiva:

- La diagnosi educativa che consiste nell'identificazione dei bisogni del paziente, non solo quelli strettamente correlati alla malattia o al trattamento, ma anche i bisogni relativi alla sfera psicologica e socio-professionale.

- Definizione degli obiettivi educativi, delle competenze che il paziente deve acquisire.
- Scelta dei contenuti e metodi pedagogici, centrati sulla persona che deve apprendere e sulle sue caratteristiche.
- Valutazione dell'intervento educativo dal punto di vista pedagogico, clinico e psicosociale.

La diagnosi educativa (fig.4)

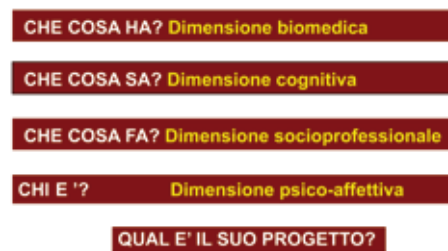
Rappresenta un momento molto importante, è un colloquio preliminare all'educazione ed è indispensabile; consiste nel valutare le caratteristiche personali del paziente (fig.5),

Nell'esplorare le ripercussioni della malattia sulla sua vita e sulla sua attività, sul suo contesto di vita familiare e sociale, sui suoi progetti, sulle sue concezioni, il grado di accettazione della malattia, gli ostacoli e potenzialità di apprendimento.

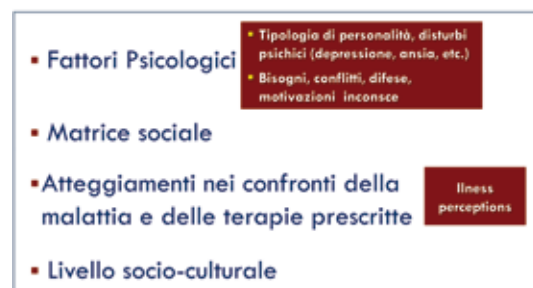
In tale nuovo contesto di approccio al paziente cronico, il modello tradizionale di relazione operatore sanitario-paziente entra in crisi e deve avere nuove connotazioni: il ruolo dell'operatore diventa quello di educatore-counselor partecipe della persona malata, il soggetto in cura non è passivo, ma deve essere messo in grado di partecipare attivamente alla gestione della sua malattia.

Questa posizione centrale del paziente nel processo di cura viene espressa nel concetto di empowerment; tale parola (da power: potere) fa riferimento alla filosofia che fonda "la promozione della salute" secondo l'OMS ed è definita come "un processo che rende le persone capaci di aumentare il controllo sulla propria salute e di migliorarla". Nell'approccio empowerment, il compito dell'operatore sanitario consiste nell'aiutare il paziente a prendere decisioni consapevoli sull'autogestione del diabete. Secondo B. Anderson, possiamo definire

(fig.4) Diagnosi Educativa



(fig.5) Caratteristiche individuali della persona con diabete



l'empowerment un "processo che aiuta le persone a scoprire e usare la loro innata abilità ad acquisire la padronanza sul loro diabete." Una persona viene definita "empowered" quando viene ad avere i seguenti requisiti: sufficiente conoscenza per decisioni razionali, abbastanza esperienza per valutare l'efficacia delle proprie azioni, abbastanza controllo e risorse per attuare la sue decisioni. In un approccio empowerment, l'obiettivo è stabilire relazioni che permettano ai pazienti di dire la verità sulla loro esperienza di vita con il diabete, liberi dal timore di rimproveri o critiche; l'empowerment non dà le risposte, ma piuttosto ci guida a fare le domande giuste per trovare le personali risposte del paziente.

L'analisi della letteratura scientifica degli ultimi anni ha evidenziato la necessità di costruire una valida ed

(fig.6)



è inadeguata"

Per tale motivo, è sempre più auspicabile mettere a disposizione del team curante una consulenza psicologico-clinica facilmente accessibile, ma anche pensare ad una formazione psicologica dell'operatore sanitario che potrebbe essere finalizzata ai seguenti obiettivi:

- 1) Acquisizione di competenze rivolte a individuare le modalità psicologico relazionali del paziente nei riguardi del diabete.
- 2) Utilizzo di adeguati strumenti di valutazione psicologica di alcune caratteristiche della persona con diabete, in grado di rilevare un ampio range di fenomeni psicologici (ansia, paura per ipoglicemia, adattamento, qualità di vita).
- 3) Adozione di trattamento personalizzato (di counselling) per l'affiancamento sia iniziale che a lungo termine della persona con diabete.

In conclusione, è importante ribadire che gli operatori sanitari valutino sempre la componente sociale e psicologica del paziente, i suoi dubbi, i suoi timori, le sue ansie, le preoccupazioni. L'educazione terapeutica e la relazione paziente-operatore sanitario devono rappresentare gli "alleati terapeutici" che vanno a supportare il paziente anche nella dimensione psicologica e sociale; soltanto in tale maniera, coerentemente con le nuove competenze richieste al team diabetologico, è possibile acquisire e concretizzare il nuovo ruolo di operatore sanitario biopsicosociale.

BIBLIOGRAFIA:

- Karhila P., Kettunen T, et al.: Qual Health Res, 2003; 13:1205-24.
- Peel E., Parry O., et al.: Patient Educ Couns, 2004; 269-75.
- Anderson R.M., Funnell M.M., The art of Empowerment: Stories and Strategies for Diabetes Educators. Alexandria, VA, American Diabetes Association, 2000.
- Anderson R.M., Funnell M.M., Butler P.M. Patient empowerment: results of a randomized trial. Diabetes Care, 18:943-949, 1995.
- Gentili P., Ieva G., Rodà C.: Il modello biopsicosociale nella gestione del diabete tipo 2. Med Psicosom 2005.
- D'Ivernois J.F., Gagnayre R.: Educare il paziente - McGraw-Hill 2006.
- Di Berardino P., Gentili P., Bufacchi T., Agrusta M.: Manuale di formazione all'intervento psicopedagogico in diabetologia Pacini Editore giugno 2008.

integrata relazione tra il mondo diabetologico e quello psicologico che operi sugli aspetti biopsicosociali messi in gioco dalla malattia diabetica.

In questa ottica, diventa fondamentale che le due epistemologie, le due culture si parlino e che, pur nel rispetto delle specificità, si integrino nell'ottica di un linguaggio comune che possa consentire un approccio sistemico-integrato al paziente. L'importanza della valutazione psicosociale, nella malattia diabetica, è stata ampiamente riconosciuta dalle diverse società scientifiche nazionali ed internazionali di diabetologia; in particolare gli attuali standard italiani di cura dell'AMD- SID (fig. 6)

raccomandano fortemente di "effettuare uno screening psicosociale alla prima visita diabetologica e, comunque, quando l'aderenza al regime terapeutico

Il diabete mellito è una malattia cronica che richiede un'attenta, scrupolosa e competente continuità della cura al fine di prevenire o, quanto meno, ritardare la comparsa delle sue complicanze croniche. Ma aderire ad un regime adeguato di autogestione che include la dieta, l'attività fisica e la terapia farmacologica, può rappresentare una sfida per la maggior parte dei pazienti diabetici, perché il diabete è una delle malattie croniche più impegnative sotto il profilo psicologico e comportamentale. Gli aspetti psicosociali hanno dimostrato di svolgere un ruolo particolarmente importante nella gestione della malattia diabetica e nell'adesione del paziente alla terapia: la situazione psicologica e la condizione sociale possono condizionare la capacità del paziente di adempiere correttamente a tutte le necessità di cura del diabete.

La diagnosi di diabete, la complessità del trattamento medico, i cambiamenti nello stile di vita rappresentano eventi che hanno un profondo impatto sulla vita del paziente e richiedono una riorganizzazione pratica della gestione della propria vita con pesanti interferenze anche nella sfera emotiva.

Le malattie croniche pongono numerose esigenze di cura le quali richiedono agli operatori sanitari, coinvolti nel curare e nel prendersi cura della persona malata, di ricoprire il ruolo importante di "consulente" che si preoccupa in maniera competente di una serie di interventi rivolti non solo in ambito fisico ma anche in quello psicosociale (dalla prescrizione della terapia, della dieta e dell'attività fisica, ai cambiamenti dello stile di vita).

Dall'altra parte, la malattia cronica delega la responsabilità ultima, quotidiana, della propria salute al paziente stesso, che deve quotidianamente confrontarsi con la cronicità della propria patologia.

Di fronte a questa complessità della gestione del diabete, il modello di relazione medico-paziente di tipo paternalistico si dimostra inefficace, riducendo l'intervento medico ad una mera prescrizione tecnica, che, se efficace nelle malattie acute, nell'ambito della cronicità priva il paziente del sostegno psicologico importante per affrontare i vari momenti delicati del decorso e della progressione della malattia.

I pazienti sentono la necessità di un approccio più completo altamente individuale dell'operatore sanitario il quale, per essere efficace, deve andare incontro ai bisogni reali dei pazienti, adattando le prescrizioni ed i consigli alle loro credenze ed aspettative.

Nell'ambito della complessità di tale scenario clinico, risulta ormai centrale la relazione medico-paziente, sia nel momento diagnostico che terapeutico; in particolare, alcune caratteristiche della relazione, come la chiarezza della comunicazione, l'atteggiamento emotivo dell'operatore sanitario verso il paziente, il ruolo del paziente di partnership all'interno della relazione, sembrano correlarsi positivamente non solo con l'adesione al trattamento, ma anche con la capacità del paziente di prendere iniziative rivolte al conseguimento e mantenimento della salute. In questa prospettiva, occorre tener presente la relazione con il paziente nella quale il ruolo "psicologico" dell'operatore sanitario non solo sia rivolto a valutare il livello di adesione alle cure, ma anche a conoscere una serie di caratteristiche della vita del paziente come il suo livello di conoscenze, la sua soddisfazione rispetto alle cure ricevute, il suo livello di benessere fisico, psichico e relazionale. Il punto centrale della relazione è rappresentato dalla sua complessità: ogni relazione medico-paziente, per essere efficace e congrua con gli atteggiamenti del paziente, necessita che venga utilizzato non solo un approccio metodologico di tipo tecnico ma anche la componente umana-emotiva.

Il diabete comporta diversi e significativi elementi di tensione, comprese limitazioni funzionali, restrizioni allo stile di vita, rischi per la salute; è necessario che il team diabetologico sorvegli attentamente le reazioni emotive dei pazienti in modo da adottare per tempo un trattamento appropriato, che possa ristabilire l'equilibrio emotivo. Una valida comunicazione tra operatore sanitario e paziente (dal dare informazioni, alla costruzione della relazione di cura, al supporto emotivo) è sicuramente associata nel paziente con una serie di aspetti positivi relativi alla salute, come il miglioramento dello stato emotivo, della qualità di vita nonché il miglioramento dei parametri biologici della malattia.

I risultati della ricerca suggeriscono sempre di più di adottare una prospettiva attenta agli aspetti psicologici correlati alla malattia diabetica e un'attenzione rivolta alla valutazione anche psicologica del paziente e dei familiari, in modo da individuare eventuali problematiche psichiche e comportamentali, nonché strategie cliniche specifiche. Nella ricerca di integrazione tra due epistemologie, quella medica e quella psicologica, molti ormai sono gli studi che hanno consentito di integrare conoscenze cliniche con quelle psicologiche. La

ricerca psicologica clinica, in ambito diabetologico, si è rivolta ad un ampio range di fenomeni psicologici: l'adattamento (coping) al diabete e la prevenzione delle sue complicanze, la qualità di vita e gli adattamenti di stile di vita richiesti dalla malattia, il livello di benessere, la soddisfazione relativa al trattamento, l'ansia e le paure legate alle crisi ipoglicemiche, la conoscenza reale e le credenze sulla malattia stessa, la percezione di controllo sulla malattia, le motivazioni a prendersi cura di sé, le aspettative nei confronti del team diabetologico, gli ostacoli alla adesione al trattamento.

In tale ambito di studi, l'attenzione psicologico-clinica si è rivolta, pertanto, sia alla valutazione dei comportamenti messi in atto dal paziente per la gestione della malattia, sia alle modalità più strettamente intrapsichiche che intervengono nella gestione del diabete, con particolare riguardo alle percezioni ed agli atteggiamenti "soggettivi" della condizione di malato cronico. L'importanza della valutazione psicosociale, nella malattia diabetica, è stata ampiamente riconosciuta ormai dalle diverse società scientifiche nazionali ed internazionali di diabetologia; in particolare, gli aspetti psicosociali della cura del diabete sono stati inclusi, per la prima volta, nelle linee guida degli standard di cura dell'ADA del 2005, per poi essere confermati e rinforzati negli anni successivi.

A tal riguardo, gli attuali standard italiani di cura dell'AMD-SID raccomandano (Livello della prova VI, Forza della raccomandazione B) di "effettuare una valutazione preliminare psicologica e della condizione sociale alla prima visita diabetologica e comunque, quando l'aderenza al regime terapeutico è inadeguata" e che "è preferibile inserire il trattamento psicologico nell'ambito delle cure piuttosto che attendere l'identificazione di uno specifico problema o il deterioramento del quadro psichico". Infatti, è assolutamente necessario adattare al singolo caso la dieta, l'attività fisica, l'utilizzo degli antidiabetici orali e dell'insulina, in quanto i fattori psicologici (da quelli cognitivi a quelli emotivi, da quelli relazionali a quelli motivazionali) modulano in modo importante la modalità che ha il paziente diabetico di utilizzare i vari interventi degli operatori sanitari.

Ma accanto a questa consapevolezza clinica dell'importanza delle dimensioni psicologiche della malattia diabetica, queste risultano ancora poco studiate soprattutto nella loro interazione nella persona con diabete e risulta ancora non ben definito quale protocollo psicodiagnostico sia veramente adatto a valutare questo processo complesso. Un protocollo di valutazione completa e valida deve consentire sia di avere conoscenze rivolte a strutturare meglio i trattamenti di cura, sia di conoscere le caratteristiche biopsicosociali della persona, sia di avere indicazioni per attuare interventi psicoeducativi "personalizzati" con persone che presentano una malattia complessa e multidimensionale. In conclusione, si può affermare che, per gli operatori sanitari, è necessario un approccio di tipo olistico che guarda alla persona diabetica da una prospettiva biopsicosociale in cui il paziente non è considerato solo come portatore di una malattia ma anche e soprattutto come persona che ha il suo vissuto, i suoi specifici bisogni, le sue personali credenze, i suoi timori, le sue ansie.

BIBLIOGRAFIA:

- Karhila P, Kettunen T, et al.: Qual Health Res, 2003; 13:1205-24.
- P. Gentili: La cura efficace- Cisu Editore 2003.
- Peel E., Parry O., et al.: Patient Educ Couns, 2004; 269-75.
- Gentili P, Ieva G., Rodà C.: Il modello biopsicosociale nella gestione del diabete tipo 2. Med Psicosom 2005.
- P. Gentili, T. Bufacchi, I. Cincinnato, P. Di Berardino, F. Burla: La valutazione psicologica nel diabete tipo 2: review della letteratura e proposta di un modello psicometrico - Rivista di Psichiatria vol.42 - n.1 gennaio/febbraio 2007.
- Di Berardino P, Gentili P, Bufacchi T, Agrusta M.: Manuale di formazione all'intervento psicopedagogico in diabetologia- Pacini Editore giugno 2008

La maggior parte delle malattie non è ancora guaribile. La tecnologia moderna ne permette la cura, ma non ne consente la guarigione. Mentre la malattia acuta rappresenta una temporanea interruzione della normalità, la malattia cronica ti mette davanti ad una dura realtà: l'integrità del tuo corpo è persa e lo è per sempre. Come scrive Jean-Philippe Assal "Queste malattie rappresentano per coloro che ne sono affetti, l'ingresso in una condizione cronica, caratterizzata dalla lunga durata e da eventuali aggravamenti". Questo presuppone una doppia rinuncia, del medico a guarire il paziente e di questi a essere guarito. Ci sono diverse motivazioni a scegliere la professione sanitaria ed una delle più forti è quella di guarire le persone; doverci rinunciare può rappresentare un pericolo alla nostra identità professionale ed una fonte di frustrazione. L'offerta dei Sistemi sanitari del mondo Occidentale è modellata sulle malattie acute, quelle che, come scrive Umberto Valentini, agiscono all'improvviso, generano sintomi evidenti e spesso dolorosi, richiedono un intervento rapido ed intensivo e se tutto va bene si risolvono in breve tempo. La metafora bellico-infettiva è stata utilizzata per spiegare gli eventi: la malattia è vista come un'aggressione acuta, dovuta ad un agente etiologico nemico e invasore che evoca un contro-attacco delle "difese" biologiche, teso a riportare l'ordine e ristabilire l'equilibrio funzionale dopo la fase di momentaneo scompenso organico. Il paziente è passivo, subisce per un breve periodo la terapia ed i disagi che comporta. L'identità medica si basa quindi essenzialmente sulla diagnosi e sulle armi terapeutiche sviluppate con tecnologia avanzata dall'industria farmaceutica.

Tali situazioni rappresentano meno del 10-20 % dell'insieme delle consultazioni. I nuovi e moderni nemici sono rappresentati da malattie degenerative multifattoriali che riconoscono cause molteplici e riconducibili a condizioni socio-economiche inadeguate e soprattutto a stili di vita malsani. L'origine delle malattie è contemporaneamente dentro e fuori il corpo. Il nemico ha alleati anche dentro di noi: il soggetto crea o favorisce le condizioni che permettono l'aggressione. Spesso il nemico s'insinua senza dare segnali di sé, come il Cavallo di Troia costituisce un pericolo inavvertito che porterà ad una perturbazione dell'equilibrio precedente.

Le differenze tra la malattia acuta e quella cronica sono state mirabilmente tracciate dal Prof. Jean-Philippe Assal e riguardano la malattia, il modello, il medico, il paziente ed il trattamento.

LA MALATTIA

Mentre la malattia acuta è visibile ed improvvisa, quella cronica è silente, nascosta e presente nel tempo. La prima ha il suo luogo di cura naturale nell'ambito ospedaliero, la seconda è affrontata in ambulatorio con visite programmate dallo stesso medico che ha in cura il malato. La cronicità è il riflesso del successo della medicina moderna sulla malattia acuta e cresce in proporzione diretta con le capacità riparative e curative dei sistemi sanitari. Il modello terapeutico classico è efficace per le malattie acute, ma non per quelle croniche. In queste la terapia deve essere continua ed è nelle mani del paziente che, ogni giorno, ogni ora, deve trovare tempi e spazi per la gestione di una serie complessa di atti tesi a salvaguardare la sua salute. La salute spesso non è minacciata da dolore o sintomi, mentre sovente è la terapia che crea effetti collaterali, fastidio ed interferisce con le occupazioni di una normale vita sociale.

IL MODELLO

La formazione del medico lo porta ad agire in base al modello dell'emergenza, maturato durante gli anni dell'Università e della frequenza di Pronto Soccorso; spesso inconsapevolmente e quindi senza significativi miglioramenti della cura a lungo termine dei pazienti. Tanto più è efficace il modello assistenziale della medicina acuta, tanto più la qualità della cura delle malattie croniche lascia a desiderare. Proprio dalla constatazione dell'evidenza di questa preoccupante situazione è emersa una nuova consapevolezza che ha condotto a considerare necessario cambiare l'ottica (il modello o il paradigma) con cui oggi si guarda alle problematiche relative alla salute: così da una visione meccanicistica basata su un approccio di tipo riduzionistico stiamo passando ad un'ottica bio-psico-sociale. I modelli nel campo della salute sono i principi ai quali s'ispirano gli operatori sanitari per definire, spiegare e realizzare i propri atti nel campo sanitario. Il paradigma ha un significato equivalente a quello di modello: secondo il filosofo e storico della scienza Thomas S. Kuhn, il paradigma è il termine con il quale, nella scienza, viene rappresentato un modello di comprensione dei fenomeni, "una costellazione che comprende globalmente leggi, teorie, applicazioni e strumenti e che fornisce un modello che dà origine ad una particolare tradizione di ricerca scientifica dotata di una sua coerenza". I paradigmi sono nuovi strumenti di osservazione che ci permettono di allargare le

nostre conoscenze ed affrontare nuove problematiche. La presentazione di questi modelli può apparire certamente un po' semplicistica e riduttiva rispetto alla complessità della realtà. E' però riconosciuto che il concetto che noi abbiamo del paziente e della malattia è alla base dei nostri interventi in campo sanitario. Il modello di riferimento utilizzato per la comprensione dello stato di salute è quello bio-medico secondo cui la malattia è dovuta essenzialmente ad una causa di natura organica che può essere guarita. Esso trova fondamento su due principi tra loro strettamente collegati: Schema eziologico classico: il processo patogenetico ha inizio sempre e comunque da una lesione d'organo, da cui segue un difetto funzionale che porta alla malattia; Riduzionismo biologico: qualsiasi altro livello di analisi identificabile nello studio dell'uomo deve essere ricondotto a quello biologico ad esso sottostante. A quest'ultimo proposito, Karl Popper si domandava se fosse possibile ridurre la biologia rispettivamente alla fisica ed alla chimica. Ed addirittura si poneva il problema se fosse possibile ridurre alla biologia la coscienza di sé e la creatività dello spirito umano. In modo apparentemente sorprendente, Popper sostiene che non ci sono buoni argomenti per il riduzionismo filosofico, ma che lo scienziato deve abbracciare il riduzionismo come metodo, perché, anche se neppure una sola riduzione della scienza è mai riuscita in modo completo, dai tentativi di riduzione mal riusciti ed incompleti noi possiamo imparare moltissimo. Anzi i problemi che restano aperti appartengono ai beni intellettuali più preziosi della scienza. Secondo il modello bio-medico, la medicina si deve occupare di fenomeni obiettivi, le malattie, che sussistono indipendentemente dalla presenza del paziente. L'oggetto principale è la malattia definita in termini puramente biologici, mentre il modello è Disease centred e Doctor centred. La comunicazione è a senso unico: il medico interroga ed informa. Persino l'assenza di un malato potrebbe non pregiudicare lo svolgimento di una visita. A tutti noi è successo di fare il giro con un imperturbabile primario o professore universitario che, dopo aver analizzato cartella e referti, prendeva decisioni fondamentali sul paziente che non era presente perché trattenuto in Radiologia per la radiografia del torace. Il modello biomedico si è rivelato efficace per le malattie infettive (e quelle acute). Appare, invece, inadeguato a fornire soluzioni idonee a fronteggiare le odierne cause di malattie e morte che derivano non da una singola causa, ma da insiemi complessi come gli stili di vita di tipo occidentale e le condizioni ambientali (diabete, malattie cardiocircolatorie, tumori). La consapevolezza delle carenze del modello tradizionale ha portato alla formulazione di una prospettiva più ampia basata su un nuovo modello, definito bio-psico-sociale, il quale allarga radicalmente la nostra visione della realtà con l'ausilio della teoria generale dei sistemi.

Il modello bio-psico-sociale considera la malattia come il prodotto di un insieme complesso di fattori organici, psico-sociali e ambientali. Ne consegue un approccio che considera questi differenti fattori.

Questo modello centrato sul paziente non rinnega gli obiettivi generali di quello tradizionale, ma li amplifica, aggiungendo alle finalità condivise di effettuare una diagnosi ed impostare uno schema terapeutico, la necessità di confrontarsi con il vissuto di malattia del paziente, in quanto persona sofferente. Costituisce, quindi, un allargamento di quello tradizionale. Secondo la nuova prospettiva lo stato di salute di una persona è l'effetto dell'interazione di numerosi fattori:

- Biologici: fattori genetici, virus, batteri.
- Psicologici: credenze, attitudini, comportamenti.
- Sociali: livello d'istruzione, censo, classe sociale, tipo di lavoro, tipo di società in cui vive.

Salute e malattia sono il risultato di un processo all'interno del quale le variabili biologiche, psicologiche e sociali interagiscono. Il campo della salute diviene interdisciplinare: biologia, psicologia, sociologia, economia, politica. Proprio per questo la malattia cronica rappresenta per il medico una vera e propria sfida professionale, in quanto richiede la capacità di relazionarsi alla persona in tutta la sua complessità biologica, psicologica e sociale, in modo da favorire accettazione, ma anche coinvolgimento e consapevolezza. La salute è costruita socialmente nel contesto dei comportamenti e delle relazioni umane. Questo punto di vista ci permette di comprendere che essa è creata dagli stessi esseri umani. Le maggiori differenze dei due modelli si riscontrano sul piano relazionale. La relazione medico-paziente non è più un mezzo al fine di formulare una diagnosi, ma un importante processo che ha come protagonista il malato. Il colloquio non sarà più caratterizzato da un flusso comunicativo monodirezionale, ma da scambi nelle due direzioni, che riguarderanno gli aspetti verbali e non verbali, emozionali e comportamentali. Questo modello nasce, come integrazione al modello bio-medico, prevalentemente negli anni settanta. Esso tiene conto degli sviluppi della teoria dei sistemi in biologia, secondo la quale la natura è ordinata attraverso sistemi gerarchicamente

complessi, disposti su un continuum che va dal livello inferiore a quello subito superiore. L'uomo è un insieme di parti (sistemi: organi, cellule..) ma è anche parte di sistemi sovrastanti (sistema duale, familiare, sociale ..) (7). Fig. 1

(fig.1)

Biosfera	Organi
Società - Nazione	Tessuti
Cultura - Subcultura	Cellule
Comunità	Organelli
Famiglia	Molecole
Due persone	Atomi
Persona esperienza e comportamento	Particelle subatomiche
Sistema nervoso	

Tutte le strutture viventi possono essere insomma descritte come incluse in sistemi più ampi e composte a loro volta da sottosistemi in costante interazione reciproca.

La Teoria Generale dei Sistemi si "fonda sulla consapevolezza della fondamentale interdipendenza fra tutti i fenomeni fisici, biologici, psicologici, sociali e culturali" (Capra, 1996). La malattia comporta modificazioni ad ogni livello gerarchico dei sistemi. Così un infarto del miocardio è un danno del tessuto cardiaco, ma comporta coinvolgimenti che possono andare dal livello del sistema dei tessuti a quello del sistema della comunità e della società (3,7). Basti pensare all'organizzazione sanitaria, alla formazione del personale, alla stessa viabilità che condiziona l'accesso all'Unità Coronarica.

"La malattia poggia su fenomeni fisico-chimici, ma non s'identifica con questi" (11). Essa non è solo un fenomeno fisico-chimico ma un evento più complesso, un'alterazione di un sistema a più livelli, da quello molecolare e tissutale a quello psicologico e culturale fino a quello della comunità e della società. Il medico che limiti la sua conoscenza e i suoi atti terapeutici solo ai primi livelli, che abbia una visione non compiuta ma solo riduzionistica, è inevitabilmente esposto all'insuccesso. La nostra formazione professionale ci porta a concentrarci sugli aspetti oggettivi; siamo fortissimi sugli enzimi, sul metabolismo del glucosio ed adesso sulla genetica, ma lo siamo molto meno se ci dobbiamo confrontare con la sofferenza, il dolore del paziente che rischia di coinvolgerci e mettere in difficoltà. Per questo tendiamo sempre a ritornare su quegli aspetti oggettivi che ci danno sicurezza e forse anche un senso di potere. E' come se non vedessimo una parte di quello che ci si presenta davanti. A questo proposito la scotomizzazione è definita non solo come la perdita delle facoltà visive limitatamente a circoscritte porzioni del campo visivo, ma anche un meccanismo di difesa inconscio consistente nel non percepire un elemento presente nella situazione e che potrebbe generare ansia. Franco Basaglia diceva ai suoi assistenti "quando entrate nel manicomio dovete mettere la malattia tra parentesi perché la malattia può nascondere la persona". Se siamo consapevoli "dell'interdipendenza fra tutti i fenomeni fisici, biologici, psicologici, sociali e culturali"; allora le scienze umane, le arti e la letteratura hanno un ruolo fondamentale nella comprensione dei fenomeni. Per questo va recuperata quella dimensione filosofica che era propria della medicina classica ed andrebbe incoraggiata la possibilità degli operatori sanitari di acquisire una cultura umanistica che la iper-specializzazione e l'enorme mole delle conoscenze tecniche ha reso difficile. Durante la presentazione del progetto musicale Quanta, Gilberto Gil disse "voglio stabilire un dialogo poetico e musicale fra arte e scienza"; ed il testo della canzone "Átimo de pó" inizia così:

Entre a célula e o céu
 O DNA e Deus
 O quark e a Via Láctea
 A bactéria e a galáxia

Dalla cellula al cielo, dal DNA a Dio, dal quark alla via Lattea, dal batterio alla galassia. L'attacco di questo testo ricorda in modo impressionante la necessità di spaziare dalle particelle subatomiche alla biosfera della Teoria Generale dei Sistemi.

IL MEDICO

Dietrich von Engelhardt ha scritto che "non ha senso assolutizzare un solo tipo di medico o un solo rapporto medico-paziente per tutte le malattie e tipologie. A seconda delle diversità delle malattie e delle terapie,

dobbiamo immaginare un diverso comportamento del paziente e conseguentemente del medico". Il filosofo tedesco ci ricorda che quando sovrasta una minaccia acuta – per esempio in un incidente – la reazione del medico può essere quella di una "riparazione": non ogni incontro con il dentista deve assomigliare ad una seduta psicoterapeutica, mentre le malattie croniche e mortali richiedono partecipazione umana". Appare ragionevole pensare che è necessario essere in grado di passare rapidamente da "un modello all'altro" e tutti noi lo abbiamo fatto passando dalla notte in Pronto Soccorso all'ambulatorio di diabetologia. Comunque sia, il medico ha un'identità ben definita quando si confronta con la patologia acuta per cui è stato formato. E' cosciente della sua efficacia professionale e si concentra sull'oggettività. Dirige l'approccio diagnostico e terapeutico di cui è l'assoluto protagonista; necessita di un "paziente passivo" di cui a volte non conosce neanche il nome. Quando si confronta con la cronicità l'attività del medico è non solo tecnica, ma anche di tipo psico-pedagogico. La sua identità diventa confusa a causa degli aspetti psico-sociali ed il suo intervento è indiretto per il ruolo preponderante che il paziente assume nella gestione della cura. Mentre la formazione per l'approccio all'emergenza è di solito eccellente, quella in campo psico-pedagogico è scarsa o nulla. Sebbene l'educazione sia una necessità etica dell'approccio alla cronicità va sempre tenuto presente che il paziente va dal medico per essere guarito, non per essere educato. Da questa fondamentale asimmetria di attese possono scaturire dolorosi malintesi. Andrea Canevaro in "Deficit, handicap e malattia" ha scritto che "chi ha bisogno sente forte la necessità di essere aiutato. Ma non tutti coloro che hanno bisogno sentono la necessità di essere aiutati". Nell'emergenza, l'attenzione è assicurata dall'adrenalina messa in circolo dalla situazione. Il medico non ha bisogno di stimoli esterni, è attento, pronto ed allenato ad agire. A volte, soprattutto ai primi passi della carriera, un imbarazzante entusiasmo ci pervade quando assistiamo all'edema polmonare lungamente studiato sui libri e che adesso reclama la nostra scienza e la nostra tecnica. Nella ripetitività del lavoro ambulatoriale, l'attenzione dipende dalle nostre motivazioni. Soprattutto a fine giornata quando si presenta per l'ennesima volta il paziente scarsamente aderente con ulteriore aumento di peso, l'odore inconfondibile di sigaretta ed i valori ematici sempre peggiori, ci vuole la vocazione. Il coinvolgimento emotivo di fronte al malato acuto è per forza di cose limitato: quell'uomo con l'edema polmonare non puoi solo consolarlo ed incoraggiarlo, ma devi prendere in fretta decisioni terapeutiche. Per questo ci costruiamo una corazza che ci permette di non essere coinvolti eccessivamente dal dolore e dalla paura del paziente e di agire prontamente ed efficacemente. Durante una conferenza tenuta a Cagliari ho sentito Assal utilizzare la metafora della cipolla. Cercare di entrare in contatto con il paziente cronico è un lavoro certosino che è come levare uno a degli strati di una cipolla ma, "metafora nella metafora, tagliare la cipolla può far piangere". E "la cronicità pone in evidenza il divario esistente tra la mappa delle conoscenze mediche ed il territorio della sofferenza umana: tra quello che rappresentiamo attraverso le astrazioni delle nostre teorie e quello che viviamo concretamente nella realtà quotidiana" (R. Alfieri). Come ha scritto Karl Jasper "il medico scorge i limiti del proprio potere .. il massimo che talvolta gli riesce è di diventare compagno di sventura del malato".

IL PAZIENTE

Bob Anderson sostiene che "la pietra angolare dell'approccio empowerment è comprendere che nel diabete il paziente ha in mano la gestione della propria malattia. E' una responsabilità non negoziabile, indivisibile, ineludibile. Non possiamo sollevare i nostri pazienti da questa responsabilità, ma possiamo insegnare loro alcune tecniche e procurare loro le risorse che li aiutino ad assumersi queste responsabilità". Non possiamo condividere giorno dopo giorno con loro scelte, controllo e conseguenze delle loro azioni.

D'altra parte le competenze non sono tutte dalla parte di chi aiuta, ma ne rimangono alcune che sono proprie di chi è aiutato (A. Canevaro) . Il paziente è il massimo esperto della sua vita, del suo modo di funzionare, della sua organizzazione familiare. E l'attenzione all'ambiente familiare è un'apertura di credito al modello bio-psico-sociale. Come medici siamo stati abituati ad aspettarci pazienti che ascoltino i nostri consigli e seguano le nostre raccomandazioni. Non sempre è così. Anderson e Fuller evidenziano che "quando abbiamo un controllo sostanziale delle conseguenze in situazioni in cui le nostre idee giocano un ruolo preminente, abbiamo la possibilità di influenzare le percezioni e il comportamento degli altri. Quando abbiamo dei forti convincimenti, ma poco o nessun controllo della situazione o delle conseguenze, la nostra esperienza può essere molto differente". Sentirsi responsabili per ciò che non possiamo controllare è il modo migliore per sviluppare frustrazione, scoramento, sconforto e senso di impotenza. Nella patologia cronica il medico deve

portare il paziente a contare su se stesso; il tipo di relazione adulto-adulto differisce molto da quello che s'instaura nell'emergenza e che configura il rapporto genitore-figlio. Quando la persona è in condizione di pericolo la sua attenzione è assorbita dal dolore, dalla paura del futuro, dalla sintomatologia. Il malato cronico impara ad osservare meglio il medico, si accorge delle incongruenze del messaggio, della sua disponibilità, della sua capacità di ascolto empatico. Mentre noi lo guardiamo cercando di capirlo anche lui ci guarda ed impara a conoscerci. La visibilità ed il giudizio di valore dell'atto terapeutico dell'emergenza è evidente. Il paziente in pericolo di vita può essere salvato, guarito: sarà riconoscente per sempre a quel medico. Nella patologia cronica, gli atti terapeutici sono poco visibili, spesso fastidiosi per il paziente che vede spesso la sua qualità di vita peggiorare e comunque non guarisce. L'assenza di gratitudine esplicita, insieme alla difficoltà del controllo diretto ed alla monotonia è una delle cause del burn-out dell'operatore sanitario.

LA TERAPIA

La cura di un paziente affetto da una malattia cronica implica modificazioni profonde nella pratica medica. Da "Curare con il Paziente" (7) apprendiamo la differenza fra la terapia tattica e terapia strategica. Riprendendo la metafora bellica, la tattica rappresenta un momento della strategia la quale a sua volta è definita come "l'abilità pratica di saper affrontare e risolvere una situazione complessa o complicata e di raggiungere attraverso operazioni o azioni successive uno scopo prestabilito (De Agostini 1990)". Mentre nell'emergenza, tattica e strategia coincidono, nella malattia cronica il curante utilizza dapprima la tattica mentre impara a conoscere il paziente, formule ipotesi diagnostiche, sonda il senso che il paziente dà alla malattia, i pregiudizi, la sua capacità e voglia di aderire ai consigli: dispone le sue armi sul campo di battaglia studiando chi gli sta di fronte. Solo dopo aver controllato i risultati della terapia tattica, sarà in grado di passare ad una terapia strategica: una tattica sbagliata condiziona non solo la futura situazione clinica, ma lo stesso ritorno del paziente all'ambulatorio. Nel concetto di strategia terapeutica ci sono tre aspetti "guerreschi" da considerare: c'è una battaglia in corso, ci sono degli scopi finali da raggiungere, occorrono delle armi terapeutiche per vincere la malattia.

RELAZIONE MEDICO-PAZIENTE

La relazione medico paziente, strutturata ai fini diagnostici e terapeutici, ha un ruolo assolutamente centrale nella pratica medica. Nonostante ciò, l'Università non gli ha mai dedicato spazi adeguati alla sua importanza. Tatarelli, De Pisa e Girardi scrivono "I medici tengano bene a mente ciò che segue non solo la storia delle malattie si modifica a seconda della relazione terapeutica, ma anche il senso che il paziente dà alla malattia viene soprattutto prodotto nella stessa relazione". L'ungherese Balint lavorando con i medici inglesi ha reso evidente che "Il farmaco di gran lunga più usato in medicina è il medico stesso" ed allo stesso tempo ci ha detto che "In nessun manuale esiste la minima indicazione sulla dose che il medico deve prescrivere della sua propria persona, né sotto quale forma, con quale frequenza, quale sia la dose curativa e la sua dose di colloquio".

LETTURE CONSIGLIATE

- A.Lacroix, Jean-Philippe Assal, Educazione terapeutica dei pazienti. Nuovi approcci alla malattia cronica. Edizioni Minerva Medica. Torino 2005.
- L'educazione come terapia. A cura di Sandro Spinsanti. Esseditrice. 2001.
- Engel G.L. The clinical application of biopsychosocial model. Am J of Psychiatry 1980.
- Karl R. Popper. La riduzione scientifica e l'essenziale incompletezza della scienza. In. Tutta la vita è risolvere problemi. Scritti sulla conoscenza, la storia e la politica. Fabbri Editore. Milano 2001.
- Jean Francois d'Ivernois, Remy Gagnayre. Educare il Paziente. Guida all'approccio medico-terapeutico. Mediserve. 1998.
- Bob Anderson, Martha Funnel. L'arte dell'empowerment. American Diabetes Association. 2000.
- Roberto Tatarelli, Eleonora De Pisa, Paolo Girardi. Curare con il paziente Editmabi.com Milanom 1998.
- Karl Jasper. Il medico nell'età della tecnica. Raffaello Cortina Editore. 1991.
- M. Balint Medico, paziente e malattia. Milano. Feltrinelli. 1988.
- Marco Molendini. Caetano Veloso e Gilberto Gil Fratelli Brasile. Stampa alternativa. 2004.
- Federspil G. Malattia. In: Enciclopedia Medica Italiana. Roma USES 1982; IX

"Non c'è niente di più profondo di ciò che appare in superficie"

G.W.F. Hegel

La vita di ciascuno di noi trova un senso nella realizzazione personale in diversi ambiti, il relazionale (il partner, la famiglia, gli amici, gli altri), il lavorativo o lo spirituale. La ricerca e l'affermazione di una propria identità è un processo dinamico che avanza in maniera progressiva ma che presenta momenti di crisi come nell'adolescenza, nella menopausa, al pensionamento e soprattutto nella malattia. Lo scontro con una malattia, specie se cronica, mette duramente in discussione l'identità sia sul piano fisico che relazionale (progetti per il futuro, vita matrimoniale, prospettive lavorative), interrompendo, talvolta in maniera definitiva, il percorso di realizzazione personale (1).

Il malato deve quindi impegnarsi a trovare un nuovo senso alla propria vita, a ricostruire la sua identità ripartendo da una condizione nuova. In questo contesto le storie personali raccontate dai pazienti in forma scritta, rappresentano la ricostruzione narrativa del loro percorso evolutivo. Raccontandosi, le persone prendono in carico sé e le proprie esperienze come in una riappropriazione consapevole e critica della loro storia individuale, aiutando coloro che ne rendono partecipi a comprenderne la complessità (2).

IL PROCESSO DI ADATTAMENTO AD UNA MALATTIA CRONICA. L'ESEMPIO DEL DIABETE MELLITO

Il cammino che conduce una persona al riconoscimento della necessità di convivenza con una malattia cronica richiede tempo, evolve, è discontinuo e mai conclusivo potendo essere messo in discussione in qualsiasi momento da un evento critico anche dopo anni.

Il processo adattativo ad una malattia cronica è stato da più Autori equiparato a quello di elaborazione del lutto proposto da S. Freud nel 1915 (3) ed ampliato da Kübler-Ross nel 1969 (4).

R. Gfeller e J.P. Assal (5) hanno, nel 1979, proposto l'applicazione di questo modello interpretativo al diabete mellito, riconoscendo nella vita delle persone con questa malattia 6 fasi adattative che si alternano con diversa intensità e durata e mai nettamente demarcate (6, 7).

FASE DI SHOCK

Il primo contatto con la malattia rappresenta per la persona un evento traumatico. La notifica della perdita della propria integrità di salute, così intimamente legata alla coscienza identitaria, produce reazioni sempre intense anche se talvolta di segno opposto.

Il primo sentimento è quasi invariabilmente di sorpresa, stupore, sia da parte del malato che della sua famiglia. La notizia di malattia disorienta, ci si sente sperduti e indifesi e ciò può generare all'interno del nucleo familiare un senso di angoscia e prostrazione. Le persone possono reagire con rabbia o al contrario con una sorta di indifferenza inerte. In questa fase si è quasi completamente dipendenti dalle scelte altrui (degli operatori sanitari, della famiglia) per quanto attiene le strategie di controllo e trattamento della patologia.

"...è stato qualcosa di inspiegabile, la realizzazione dei tuoi peggiori incubi, ti ritrovi a vivere in un limbo e spero di svegliarti e capire che si è trattato solo di un brutto sogno, ma purtroppo più il tempo passa più ti rendi conto che è la realtà e che per quanto tu possa pregare, urlare, lottare e arrabbiarti, questo non cambierà".

Prisca

FASE DI NEGAZIONE

Questa fase segue in genere la fase di shock ed è contraddistinta dallo scetticismo e dal conseguente rifiuto della situazione che si è presentata. Frasi come: "non è possibile, vi sbagliate", "non ci credo", "non è vero" sono tipicamente pronunciate da persone che cercano difesa dai sentimenti sgradevoli e penosi di un dato di fatto per loro non tollerabile, escludendolo inconsapevolmente dall'ambito della propria coscienza. Il malato spesso vive questa fase con distacco, in una sorta di torpore emotivo che lo porta a banalizzare gli aspetti di controllo e cura della malattia. Il rigetto o il differimento dell'esame della realtà esprime oltre che una forma di protezione, il tentativo di guadagnare tempo per riorganizzarsi in una diversa dimensione. Con il passare del tempo ed il progredire della malattia tale difesa si indebolisce anche se in taluni casi può irrigidirsi in

forme che assumono aspetti psicopatologici.

“I primi mesi passarono paradossalmente tranquilli, come in un limbo, in una situazione non esattamente definibile. Vivevo nell’illusione di guarire, sognavo continuamente di tornare all’ospedale a ritirare la mia cartella e chiudere definitivamente con “quella storia”.

Francesca

“Mi sentivo divisa in due parti, il corpo da una e la mente dall’altra...che strana sensazione!”

Michela

FASE DI RIBELLIONE

Man mano che matura una coscienza maggiore della realtà esplodono sentimenti di paura e di rabbia. Il rifiuto tenace della minaccia alla propria integrità porta a tentativi di vivere “contro” la malattia attraverso comportamenti di fuga (elusione delle condotte e delle azioni di controllo della malattia) o di attacco (atteggiamenti oppositivi, azioni nocive, autolesionismo). La rabbia esplose in tutte le direzioni, investendo la famiglia, gli operatori sanitari e persino Dio, con atteggiamenti rivendicativi e aggressivi. Questo è probabilmente il momento di massima vulnerabilità e richiesta di aiuto del paziente e richiede da parte del nucleo familiare e relazionale nonché dal personale curante un’azione di sostegno caparbia e tollerante.

“Per i primi tempi ho continuato a fare la vita che conducevo prima, ma questo mi portava ad essere irregolare negli orari delle somministrazioni dei pasti e del riposo, a mangiare quello che volevo quando volevo...poi ho compreso che il vero dispetto lo stavo facendo a me stessa e solo per dimostrare agli altri che non era cambiato nulla.”

Michela

FASE DELLA CONTRATTAZIONE

In questa fase si inizia a prendere atto della “non normalità” della situazione e si tenta di verificare cosa si è in grado di fare. La persona si impegna in un continuo negoziato con le figure di riferimento alla ricerca di compromessi terapeutici e di comportamento che possano consentirgli di alleviare il disagio imposto dalla malattia. Appartengono a questo periodo i tentativi di manipolazione dei messaggi provenienti dal personale curante soprattutto se questi non appaiono pienamente concordanti, assumendo talvolta carattere provocatorio e di sfida. Il rischio per gli operatori sanitari è di irritarsi e non comprendere lo stato emotivo del paziente ponendosi in manifesta contrapposizione.

“Forse se mi metto in tasca uno zucchero è meglio” BLA BLA BLA... Potrei parlare di ipoglicemia, di iperglicemia da sforzo in carenza di insulina, di chetoacidosi, di accumulo di acido lattico per effetto di una attività ipoaerobica dovuta all’iperglicemia, di recupero muscolare, di ipoglicemia a 24 ore per la ricostituzione glicogenica dei muscoli... ma io non sono mica un relatore...”

Dagli scritti di un lavoro di gruppo sull’attività fisica di un Campo Scuola

FASE DELLA TRISTEZZA MEDITATIVA

E’ la fase nella quale la persona inizia a prendere consapevolezza di quanto della propria identità, del proprio potere decisionale e della propria competenza relazionale stia perdendo. Il paziente non riesce più a negare il suo stato di malattia né a sostenere la stanchezza della opposizione strenua fino a questo momento fatta all’idea stessa di essere ammalata. A questo punto viene riconosciuta l’inutilità di negare e ribellarsi; la rabbia lascia il posto all’abbattimento derivante da un senso di sconfitta. Ci si raccoglie in silenzio, prevalgono la tristezza e il pianto cui si sostituiscono col tempo l’introspezione e il dubbio; parte da qui la ricerca di un possibile nuovo senso alla propria vita e la proiezione, seppure timida e insicura verso il futuro. Questa fase è normale e comune nel processo fisiologico di adattamento alla malattia e non va confusa con la Depressione che ne è, invece, una aberrazione patologica.

“...così piano piano mi sono ritirata in un posto dove nessuno poteva farmi più del male... dentro me... Ho iniziato a cercare il mio bene... distaccandomi ed allontanandomi da tutto e da tutti, fino a quando non ho ritrovato un po’ di equilibrio in/con me stessa, volendo prendere coscienza di quello che avevo, delle mie

necessità, e iniziando a rendermi conto delle decisioni da prendere, delle cose da fare più giuste per me ed il mio diabete, ho imparato a prendermi le mie responsabilità.”

Michela

FASE DELL’ACCETTAZIONE

Quando l’elaborazione di quanto sta accadendo alla propria vita è finalmente compiuta la persona può accettare la nuova condizione. Egli comprende come l’evento morboso che sembra pervadere tutto il proprio essere e la propria vita non può sopprimere del tutto la capacità di decidere e soprattutto di desiderare. Non si tratta di abbassare il tiro dei propri desideri ma di ridefinirli a partire dalle mutate condizioni. E’ la fase in cui si trova un nuovo equilibrio che possa consentire la ripresa della crescita personale e dello sviluppo individuale. L’adattamento diventa ora attivo, maturo e flessibile, in grado di donare una nuova capacità di far fronte ai cambiamenti. Non più quindi vivere “nonostante” o “contro” la malattia ma vivere “con” la malattia, consapevole dei vincoli che essa pone. La malattia può addirittura essere opportunità di crescita in quanto offre un punto di vista più articolato e complesso, meno superficiale della realtà. E’ questo il momento in cui viene riattivata la comunicazione proficua con i familiari e gli amici e si produce un rapporto realmente collaborativo con i responsabili della cura. Un vero partenariato fondato su reciprocità e responsabilità.

“Il diabete “accompagna” la mia vita fin dalla sua comparsa, non certo condizionandola. Fa parte di me e mi caratterizza come un qualsiasi altro aspetto della mia persona. Il mio atteggiamento nei confronti della malattia è stato semplice: ho compreso fin dall’inizio che il diabete doveva essermi “amico”, non certo “nemico”: era, dunque, fondamentale conoscerlo approfonditamente per convivere al meglio. Ho capito che l’importante è acquisire semplici regole che permettono di vivere serenamente l’oggi per evitare di sviluppare terribili complicanze nel futuro. Io l’ho fatto!”

Giordana

LE DEVIAZIONI DAL PROCESSO DI ADATTAMENTO: LA PSEUDO ACCETTAZIONE E LA RASSEGNAZIONE

PSEUDO ACCETTAZIONE

Il naturale percorso che conduce all’accettazione della malattia può deviare e interrompersi in uno stadio che la può simulare, detto di pseudo accettazione.

Quando la vita di una persona ruota attorno alla sua malattia egli aspira soltanto a sottrarsi il più possibile ai vincoli che essa gli impone e si accontenta dell’illusorio equilibrio che riesce a raggiungere; esibisce spesso di fronte agli altri una disinvoltura nella gestione della cura che in realtà è superficialità. Tipiche sono le giustificazioni addotte per vergogna agli impegni e i comportamenti dettati dal controllo della malattia; questa è mantenuta segreta facendo ricorso alla dissimulazione, all’elusione e alla banalizzazione. Il soggetto, pur sforzandosi di apparire protagonista della sua esistenza in realtà resta in secondo piano, sfocato, soffrendo in silenzio una vita nella quale egli ha consapevolmente ceduto il ruolo principale alla sua patologia, vissuta ancora come condanna.

RASSEGNAZIONE

La convinzione di essere condannato ad una vita da malato conduce a rinunciare alla ricerca di soluzioni e compromessi per la possibile convivenza con la malattia. Prevale il senso di sconfitta senza speranza.

Il rischio di rassegnazione è frequente nei casi in cui si manifestano le complicanze di una malattia cronica che sono quindi subite come una punizione ineludibile, un destino segnato. La persona si sente impotente, si chiude in un atteggiamento di passività che compromette quasi sempre il buon esito delle cure.

La perdita di fiducia nella possibilità di essere arbitro del proprio destino, il sentirsi alla mercé di forze che non si controllano, può essere l’esito di esperienze traumatiche del passato come privazioni, violenze, lutti, rivissute in occasione della malattia (impotenza appresa) oppure essere vicariata in persone che sono costantemente in contatto con individui esposti a eventi apparentemente incontrollabili come malattie incurabili (impotenza vicaria).

Monotony, Click, Prick, Number			
Wake up	Quick	Home	Later
Click	Click	Click	Click
Prick	Prick	Prick	Prick
Number	Number	Number	Number
Shot	Hi	Shot	Shot
Pinch	Oh My	Pinch	Ow
Ouch	Time goes by	Burn	Dinner
Move	And I'm Thinking	Eek	Cook
	Please Leave	Time to eat Afternoon	
	Excuse Me	treat	
Work	Need to measure	Gym	Shower
Click	Alone Finally	Click	Click
Prick	Shot	Prick	Prick
Number	Pinch	Number	Number
Shot	Ready	Low	Low?
Pinch	Ok	Sugar	High?
Leak	Lunch	Dropping Lower	Sigh
Come In	Yum!		Bed
	And I'm Done		Then
			Then
			Do it again

LA DEPRESSIONE

Qualche volta fasi fisiologiche del percorso adattativo possono scivolare in uno stato distimico patologico. La Depressione patologica è stata segnalata con una frequenza del 15% nelle persone con diabete, soprattutto nel tipo 1, ed è caratterizzata da segni e sintomi molto chiari, come l'anedonia, il senso di colpa, di inadeguatezza, la difficoltà a prendere decisioni e a concentrarsi, la facile affaticabilità, l'ipersonnia e i disturbi della memoria. Questi sintomi sono pervasivi e persistono nel tempo, interferendo sensibilmente con le relazioni, il lavoro e la qualità di vita del paziente. La Depressione si manifesta quasi sempre su terreni psicologici predisponenti favorita dal forte carico di stress rappresentato dalla malattia e, nel caso del diabete, mostra un legame evidente con lo scarso controllo metabolico e con le complicità (8).

"È il giorno del mio compleanno e in modo del tutto inaspettato esplose tutto il mio dolore: "Siete impazziti? Che cosa vogliamo festeggiare, la mia morte?" È così che comincia il mio viaggio interiore, raggiunto il buio più nero e profondo versavo in un totale stato di confusione e prostrazione. L'unica frase che mi martellava continuamente nella testa è: "Perché proprio a me?!" Passai mesi interi a vagabondare, tornavo a casa soltanto di sera. Vivevo in uno stato di ansia continuo, il mio incubo erano gli attacchi di panico: succede all'improvviso e nei momenti più impensati! È il crollo, il diabete è una trappola, gli altri non esistono più, non voglio bene né a me stessa né agli altri: è la morte dell'anima!

Francesca

CONCEZIONI DI SALUTE E MALATTIA

La durata delle varie fasi di adattamento alla malattia, i sentimenti prevalenti con i quali esse vengono vissute ed il diverso rischio di incorrere in deviazioni più o meno patologiche dal cammino di adattamento sono influenzati dal modo di rappresentare le idee di salute e di malattia proprio di ciascuno di noi. Ogni persona possiede, perché maturata e rafforzata fin dall'età infantile, una propria idea sullo "stare bene" e sull'"essere ammalato." Si aggiungono a questa, proprie convinzioni su alcuni tipi più comuni e "popolari" di malattie, costruite su codici interpretativi individuali. Sono le c.d. Credenze di salute e malattia, informazioni e conoscenze che ci derivano dalla famiglia, dal contesto sociale e lavorativo, dal grado di preparazione culturale, dalle credenze e tradizioni popolari, dai mass media. Queste rappresentazioni condizionano l'atteggiamento e i comportamenti delle persone riguardo alla vita con la malattia, l'apprendimento e la collaborazione alla cura. Nel caso del diabete una falsa credenza è che esista un diabete lieve, alimentare, e un diabete grave che necessita dell'insulina. Questo convincimento, che domina ogni altra considerazione riguardante il compenso metabolico e le complicità ad esso associate, è spesso difficile da rimuovere ed ostacola l'adesione alle corrette proposte di cura. Il modello interpretativo psicosociale detto delle Credenze di salute o "Health Belief Model" (9) propone che le risposte e i comportamenti di ogni individuo possano essere compresi solo se risultino chiare le sue convinzioni su cosa per lui rappresenti il concetto di "salute". Alla base di ogni comportamento "virtuoso" devono quindi esistere: la netta percezione che la condizione

di cui ci si occupa è una malattia e che essa costituisce una minaccia per il futuro ("sono affetto da una malattia che può comportare conseguenze gravi") ed inoltre che le azioni che si intende intraprendere danno benefici in grado di superarne i costi sociali, psicologici ed economici ("esiste una terapia efficace", "la scelta di curarsi vale la pena").

"...il medico cercò di convincermi a passare all'insulina, "PANICO TOTALE", la mia testa non voleva accettare, assolutamente, di fare la "puntura" d'insulina, mi mandava in tilt l'idea della siringa, mi dava l'impressione di dovermi drogare, che non avrei mai più potuto smettere. NO, non l'accettavo, la rifiutavo categoricamente, quindi per non dover fare l'insulina mangiavo poco e dimagrivo e non stavo bene..."
Luciana

LOCUS OF CONTROL E STILI ESPLICATIVI

Strettamente legata e talvolta dipendente dalla concezione di salute e malattia è la percezione che ciascuno ha della sede o responsabilità del controllo di ciò che gli capita, il c.d. Locus of Control (10). Si tratta della modalità con la quale ogni individuo ritiene che gli eventi della sua vita (e quindi anche la malattia) siano determinati dai suoi comportamenti o azioni (Locus of Control interno) oppure da cause ed entità esterne (Locus of Control esterno o indeterminato) indipendenti dalla sua volontà. Così la comparsa di una malattia potrà dipendere da Dio, dalla sfortuna, dal destino o anche dalla Società che ne governeranno anche l'andamento in alternativa al medico, ai genitori, al coniuge, con inevitabili effetti negativi sulla possibilità di collaborare alla cura. La diversa attribuzione del Locus of Control degli accadimenti della vita è una delle caratteristiche di distinzione tra i due stili cognitivi di spiegazione degli eventi, l'ottimismo e il pessimismo (11). Di fronte ad un evento negativo come una malattia, l'ottimista è portato ad attribuirle un significato circoscritto (specificità), un carattere di provvisorietà ed un'origine fortuita, il pessimista a considerarla stabile e sistemica (permanenza) e a ricondurla ad una negatività che permea tutta la propria vita (pervasività). E' possibile che un ottimista presenti un più rapido e favorevole percorso verso l'accettazione della cronicità dal momento che è in grado di offrire una migliore adesione alle cure.

IL PROCESSO DI ADATTAMENTO DELLA FAMIGLIA

La diagnosi di una malattia, il riconoscimento della sua cronicità, della complessità del regime di cura, le restrizioni nelle abitudini di vita rappresentano un evento traumatico oltre che per il malato, per la sua famiglia, a cui è richiesta una pronta riorganizzazione pratica. L'evoluzione delle reazioni della famiglia alla progressione della malattia si articola secondo De Ajuriaguerra in 3 fasi: quella dello shock iniziale, il periodo di lotta contro la malattia e la riorganizzazione o accettazione (12).

FASE DI SHOCK

Alla diagnosi di malattia anche la famiglia come il malato vive emozioni forti e contrastanti: ansia, stordimento, angoscia, la cui prima reazione di difesa è l'incredulità fino al diniego che incoraggiano alla ricerca affannosa di ipotesi diagnostiche alternative o a credere a proposte di risoluzione basate su teorie non scientifiche e a volte addirittura magiche. Di fronte all'evidenza della realtà il nucleo familiare può cadere in uno stato depressivo dominato dalla tristezza e dall'inerzia e, specie quando il malato è un bambino o un ragazzo, dal senso di colpa. Questo è alimentato dalla convinzione che la malattia possa dipendere dal proprio retaggio familiare o dalla propria inadeguatezza genitoriale e viene espiato riversando sul figlio malato attenzioni opprimenti e manifestando eccessiva tolleranza e iperprotettività. Non sono rari atteggiamenti aggressivi degli stessi genitori nei confronti del figlio, identificato come causa di frustrazione, espressione del proprio fallimento (ferita narcisistica). Queste reazioni conducono inevitabilmente ad un ritardo nel normale processo di autonomizzazione del ragazzo e quindi del passaggio della presa in carico del problema.

PERIODO DI LOTTA ALLA MALATTIA

E' la fase in cui la famiglia rimodella con fatica la propria vita per venire incontro alle esigenze del figlio malato e far fronte alle difficoltà delle prescrizioni mediche. Comunemente è uno dei due genitori, in genere la madre, che si grava del maggior peso della gestione pratica del trattamento e quindi della maggiore quota di apprensione, spesso repressa e qualche volta

non condivisa dal coniuge. La percezione delle madri relativamente alla vita dei propri figli è, infatti, volta soprattutto a individuare e sovrastimare gli aspetti negativi. Il forte impegno nell'assistenza al figlio può slatentizzare tensioni coniugali fino a sfociare in vere e proprie crisi matrimoniali. In questa fase si corre il rischio che, anche per una forma di accondiscendenza tacita da parte dei curanti, la malattia con i suoi aspetti di gestione pratica si sostituisca o venga equiparata al complesso mondo emotivo oscurando la natura dei conflitti psicologici sottesi; viene indotta così una confusione tra vita psichica ed esperienza di malattia a cui viene ricondotta ogni esternazione emozionale del malato (agglutinazione tra malattia e vita psichica) (13)

PERIODO DI RIORGANIZZAZIONE

La fase centrale di lotta contro la malattia può evolvere in una soluzione matura della crisi o accettazione in cui la famiglia elabora il problema costituito dalle limitazioni e dalle reazioni provocati dalla malattia e vi si adatta operando in modo concorde ed efficace. Tuttavia può accadere che le difficoltà poste dalla nuova realtà non vengano mai superate ed accettate e si determini una sorta di cronicizzazione della crisi nella quale la famiglia opera una chiusura difensiva verso l'esterno negando a livello sociale la patologia. Vengono modificati i rapporti con i parenti e gli amici pur di mantenere il segreto. La presenza di un familiare malato rappresenta un imbarazzo se non una vergogna di cui non parlare e che con il tempo subisce reticenza negli stessi rapporti interni. Il paziente si sente così abbandonato, non protetto, e finisce spesso con l'accettare questa dinamica evitando lui stesso di toccare l'argomento e mostrare le proprie difficoltà, rinunciando di fatto alla possibilità che la sua sofferenza venga accolta ed elaborata. In qualche caso si assiste alla disintegrazione familiare come estrema conseguenza del prolungamento della crisi: la separazione dei coniugi o l'allontanamento del componente malato.

"...ora posso ricominciare a pensare a me e tutto il peso mi arriva contro, il dolore, la paura, l'ansia, ma soprattutto una grande immensa incontrollabile rabbia per quello che una madre non può accettare, la malattia di un figlio. Puoi ben dirti che ci sono cose peggiori nella vita, che tutto sommato il diabete, se ben curato, le permetterà di avere una vita del tutto normale senza alcuna conseguenza, ma questa è logica mentre l'amore di una madre non è logica, è cuore e anima, entrambi spezzati dal dolore."

Prisca, mamma di Alice di 3 aa

In conclusione, ai fini di un intervento terapeutico veramente efficace è indispensabile che non si prenda in considerazione soltanto l'aspetto organico della malattia ma, ancor prima, che si sappia riconoscere lo stato emotivo della persona malata, il suo modo di pensare e reagire e il tipo di organizzazione della sua famiglia. Per prendersi cura di sé la persona deve vedere riconosciuto il bisogno di percepire la propria identità non confinata nel ricordo esclusivo della malattia.

"Se non amassi la vita non sarei qui"

Michela

BIBLIOGRAFIA

- S. Bonino. Mille fili mi legano qui. Vivere la malattia. Laterza, Roma-Bari 2006
- D. Demetrio. Raccontarsi. L'autobiografia come cura di sé, Milano, Raffaello Cortina, 1996
- S. Freud. Deuil et Mélancolie. Métapsychologie, 1915
- E. Kübler-Ross. On Death and Dying. Macmillan, N.Y. 1969
- R. Gfeller, J.P. Assal. Le vécu du malade diabétique. Folia psychopractica, 10, Hoffmann-La Roche & Co., S.A. Basel, 1979
- A. Lacroix, J.P. Assal. Therapeutic Education of Patients. New approaches to chronic illness. Éditions Vigot, Paris, 2000
- Gruppo GISED. Relazione medico-paziente. In Evidenze ed elementi per una efficace campagna informativa sul buon compenso del Diabete. A cura di IDF, AMD, SID, FAND, AID. Springer-Verlag Italia, Milano, 2007
- R.J. Anderson et al. The Prevalence of comorbid depression in adults with diabetes: a meta-analysis. Diabetes Care, 24: 1069-1078, 2001
- I. Rosenstock et al. Social learning and the health belief model. Health Educ. Quart. 15(2): 175-183, 1988

- J.B. Rotter. Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcement. Psychological Monographs, General and Applied, 80,1, (N. 609), 1966
- M. Seligman. The optimistic child. Boston: Houghton Mifflin. Swadener B. & Lubeck S. (Eds.), 1995
- J. Ajuriaguerra. Manuale di psichiatria del bambino. Tr. It. Masson Italia, Milano, 1979
- B. Cramer et al. Le diabète juvenile, maladie difficile à vivre et à penser. Psy. Enf. 22(1) : 5-66, 1979

Ringraziamenti

Prisca, Michela, Francesca, Giordana, i ragazzi del campo Scuola di Sestriere e Luciana per i loro scritti.

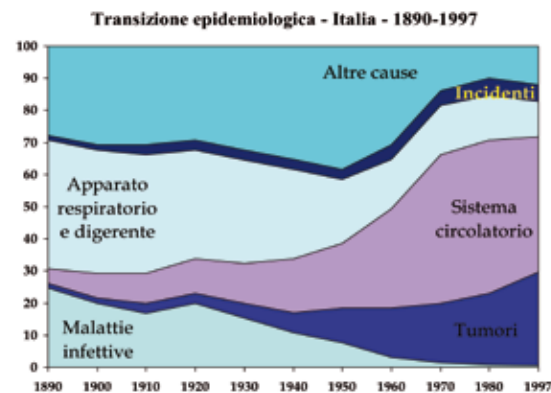
Dr.ssa Natalia Piana. C.U.R.I.A.M.O. (Centro Universitario Ricerca Interdipartimentale Attività Motoria) Università di Perugia che cura la Rubrica Le persone si raccontano della Rivista periodica Vivere il diabete.

I brani delle testimonianze autobiografiche di Francesca, Giordana, Michela e Prisca sono riportati con il permesso della Redazione di Vivere il diabete, Forum Service Ed., Genova. <http://www.vivereildiabete.org>

“La comunicazione è alla base del rapporto tra operatori e cittadini. Comunicare notizie e informazioni riguardanti la Salute richiede una profonda sintonia con il punto di vista del paziente”
Ministero della Salute

LO SCENARIO

Le malattie croniche, nel 20° secolo, grazie al notevole miglioramento delle possibilità terapeutiche, farmacologiche e tecnologiche, sono balzate al primo posto (75%) nello scenario delle patologie che colpiscono l'uomo e le malattie acute, una volta predominanti, sono scese, secondo i dati del ministero della Salute, al 10%. Secondo la definizione dell'OMS, la malattia cronica procura invalidità di vario grado; è dovuta a cause non reversibili, necessita di consistenti periodi di controllo, di osservazione e di cura sia a domicilio sia in ambiti specialistici. E' un'esperienza che determina un forte impatto sulla vita di ogni giorno, il danno a funzioni necessarie per svolgere il proprio lavoro, il cambiamento delle prospettive future del malato, una pesante influenza sul suo patrimonio economico. La cura della persona affetta da patologia cronica non ha come esito la guarigione. Si può superare una fase, uscire da un episodio, compensare una situazione alterata, rendere la malattia compatibile con un determinato livello di richiesta funzionale. La cura è il risultato di interventi che permettano di raggiungere la migliore funzione residua possibile e più accettabile la convivenza con la malattia cronica.



Il diabete costituisce un modello particolarmente adatto per descrivere le caratteristiche della malattia cronica: non guarisce, è curabile. la sua cura è continua, nella vita di tutti i giorni, dura per l'intera vita, la presa in carico del diabete spetta sia al paziente che al team di cura. Il paziente avverte di avere perso il suo precedente stato di integrità e deve accettare questa sua nuova condizione, deve imparare ad essere malato per sempre. Solo quando avrà superato lo shock, la negazione, la rivolta, la tristezza, sarà in grado di gestire il trattamento, adattandolo alle diverse circostanze che possono influire sull'andamento della malattia (attività fisica, malattie intercorrenti, eventi stressanti della vita affettiva o lavorativa), sarà pronto ad acquisire conoscenze (es.: il contenuto in carboidrati dei cibi) e abilità pratiche (iniezione di insulina, uso dei glucometri).

Il team diabetologico, oltre a conoscenze scientifiche sulla patologia diabetica, in tutti i suoi più vari aspetti, è importante che acquisisca nuove competenze di tipo pedagogico e psicologico per potere aiutare il paziente ad imparare a vivere con la malattia, accettando di trasferire parte del suo sapere medico per condividere le scelte terapeutiche con la persona conoscendo tutti i fattori individuali, familiari e sociali che favoriscono oppure ostacolano una corretta autogestione della malattia.

E' necessario imparare ad essere medico del paziente cronico, che è cosa diversa dal curare il paziente acuto. I curricula formativi sono organizzati per far fronte all'avanzamento della tecnologia e dell'ultra specializzazione, per formare il medico del paziente acuto, pronto ad intervenire, consapevole della sua efficacia personale, concentrato sugli aspetti specifici della situazione acuta, capace di decidere sull'approccio diagnostico e la scelta terapeutica, dove l'intervento ha una durata limitata nel tempo e si conclude con la risoluzione del

problema di salute. Nella relazione di cura, il medico chiede al paziente passività, per poterlo trattare, non ha successivi contatti con lui una volta che la situazione acuta è superata, spesso dimentica la dimensione psicologica del paziente, che, di solito, non conosce. Nelle urgenze, la relazione è paragonata a quella esistente tra la figura materna e il figlio neonato, quest'ultimo dipende in tutto e per tutto dalla persona che lo accudisce e che provvede a tutti i suoi bisogni fisiologici e psicoaffettivi (relazione attivita'- passivita'). Nella patologia cronica il medico prescrive il trattamento che il paziente deve mettere in atto per controllare la malattia, deve essere in grado di seguirla anche nella fase silente, quando non è avvertita come tale dal paziente, deve essere attento nella gestione delle complicanze e per fare ciò deve essere disponibile ad utilizzare la relazione come uno strumento per facilitare l'autonomia e la responsabilizzazione nella cura del paziente. Deve imparare a dialogare col paziente e non solo con il corpo del malato, quindi a tener conto di come egli vive soggettivamente la propria malattia e quali implicazioni questa comporta per lui a livello familiare, sociale e professionale. Deve essere consapevole della necessità di svolgere, accanto all'abituale ruolo tecnico (diagnosi e terapia), anche un ruolo pedagogico (insegnare al paziente a gestire la terapia) e di accompagnatore (relazione di sostegno a lungo termine). Deve diventare consapevole del valore terapeutico del proprio modo di mettersi in relazione e della possibilità di usare le proprie attitudini per contribuire al benessere del paziente. La relazione medico-paziente influisce su alcuni aspetti del processo di cura, migliorandone i risultati. Nelle diverse fasi della malattia, il curante può trovarsi in una situazione di autorità e il rapporto che si stabilisce è di direzione-cooperazione simile a quello esistente fra genitore e figlio bambino o adolescente, in cui il genitore decide e guida i comportamenti del figlio e ci si aspetta che questi obbedisca, in maniera più o meno consapevole, in altre il paziente e il curante prendono decisioni, condividono potere e responsabilità e il rapporto che si stabilisce è di mutua partecipazione, come quello tra due adulti maturi, che collaborano l'uno con l'altro, si scambiano informazioni e utilizzano ciascuno le proprie competenze per raggiungere un obiettivo comune: il medico sa quali sono le opzioni terapeutiche e ne informa il paziente, il quale a sua volta conosce la sua situazione di vita e i limiti e le possibilità a essa legate. Il medico deve modificare il suo ruolo, da quello di "potere" sulla vita del paziente ad un ruolo di consulente esperto, imparando a mettere le sue competenze scientifiche a disposizione del malato, affinché questi le utilizzi per curarsi meglio e passi da un ruolo "passivo" nei confronti delle decisioni del medico a quello attivo in grado di assumersi la responsabilità di gestire ed esercitare in prima persona il controllo sulla propria malattia. Fondamentale è nel ruolo del medico del paziente cronico avere capacità di tipo tecnico-comunicativa e relazionale. Per imparare a comunicare non è sufficiente una adeguata educazione familiare, né un animo disponibile e sensibile; anche se importanti. Sono necessarie tecniche e strategie che possono essere insegnate e apprese, come qualsiasi altra tecnica e strategia terapeutica.

G. Bartocconi

Spesso il medico utilizza una comunicazione spontanea, non strutturata e focalizzata. Si tratta di un tipo di comunicazione tipica tra due amici che cercano di fare prevalere il proprio punto di vista, discutono e dicono come la pensano, quando uno parla e l'altro può ascoltare con un orecchio solo, può essere assorbito da un altro compito o attività, spesso interrompe.

Nella relazione con il paziente, il medico deve utilizzare una comunicazione consapevole, con l'attenzione concentrata sull'ascolto, avendo l'obiettivo di acquisire informazioni che permettano di aiutare il paziente, non fermandosi esclusivamente a cogliere il messaggio verbale, ossia gli aspetti di contenuto del messaggio, ma anche e soprattutto il non verbale, che veicola gli aspetti di relazione. Il focus è sul paziente, preoccupato ed in ansia per avere perso la sua integrità fisica.

Tre sono le fasi fondamentali della comunicazione terapeutica, secondo Cohen Cole:

- 1) raccogliere informazioni dal malato;
- 2) dare informazioni al malato;
- 3) costruire una relazione.

RACCOLTA INFORMAZIONI

I dati raccolti non riguardano soltanto i sintomi, ovvero la disease, ma sono ampliati anche alla dimensione dell'agenda del paziente. Per agenda del paziente si intende ciò che il paziente porta con sé alla visita accanto e "intorno" alla patologia d'organo. Nell'agenda il concetto di illness, l'articolarsi delle risposte emotive

e cognitive della persona attorno ai sintomi percepiti e identificati come “malattia”; non resta “interno al paziente” ma viene “portato” al medico con la speranza che venga raccolto. Nell’agenda di ogni paziente sono sempre presenti una serie di aree, il cui contenuto è specifico e personale del singolo malato.

Compongono l’agenda del paziente:

- l’area dei sentimenti che il malato vive nei confronti della sintomatologia, della diagnosi o del trattamento;
- l’area delle idee e delle interpretazioni che ha del suo star male;
- l’area delle aspettative e dei desideri che si articolano nei confronti del sanitario e della visita stessa.

Ne è infine parte integrante il contesto di vita del malato nella misura in cui contribuisce a generare sentimenti, idee e aspettative del paziente. Il contesto è, anche, il contenitore entro cui l’attività del sanitario si ripercuote. La fase della raccolta dati serve a conoscere il paziente, a capire in che ambito opera, a conoscere i suoi modelli culturali ed il tipo di linguaggio che usa. Siamo nella fase che si identifica come diagnosi educativa, dove si identificano i bisogni della persona, le sue capacità di apprendimento, il suo contesto psico-sociale e le proprie esigenze bio-mediche.

• CHE COSA HA (Area biologica)

Storia e caratteristiche della malattia e della cura. Patologie associate.

• CHE COSA FA (Area socio-professionale)

Professione, scuola, contesto familiare e sociale, svaghi, sport...

• CHE COSA SA (Area cognitiva)

Conoscenze, rappresentazioni e concetti sulla malattia e la cura. Educazione precedente. Lettura, scrittura, lingua parlata, scritta, modo di apprendimento preferito (lettura, immagini, storia...).

• CHI È (area psico-affettiva)

Emozioni, vissuto della malattia, cultura, idee e opinioni.

• CHE PROGETTI HA

Modo in cui il malato si proietta nell’avvenire prossimo e remoto.

In questa fase è assolutamente fondamentale l’uso di domande aperte che sollecitano una comunicazione riflessiva ed elaborativa e aiutano il paziente a sviluppare la sua capacità introspettiva. La risposta è spontanea, con piena libertà di espressione. Tra le doti fondamentali del comunicatore vi è la capacità, anzi meglio, l’arte di porre domande, nella comunicazione terapeutica ciò è necessario per acquisire informazioni rispetto al paziente.

LE DOMANDE

hanno un potere fondamentale, quello di direzionare il focus dell’attenzione. Esse sono uno strumento potentissimo a tutti i livelli della comunicazione umana, una domanda ben formulata porta l’interlocutore ad assumere la propria prospettiva, accettare delle presupposizioni implicite nella domanda stessa e soprattutto a rispondere, facendo delle affermazioni che poi potranno essere sfruttate nelle domande successive.

La risposta alle domande dipende da vari fattori:

- Il tono di voce, il linguaggio corporeo e il contegno generale della persona
- Quando la domanda viene formulata
- Il tipo di domanda fatta
- Il contesto in cui la domanda viene posta.

Esistono vari tipi di domande: Le domande aperte permettono di acquisire informazioni, scoprire eventuali necessità e motivazioni dell’interlocutore. Hanno le seguenti caratteristiche:

- Non si può rispondere con un sì o con un no
- Cominciano con: quando, cosa, come, dove.
- Richiedono una risposta
- Favoriscono il dialogo
- Costruiscono un rapporto

Offrono l’opportunità al paziente di rispondere con i suoi tempi e di espandere e chiarificare aree significative di preoccupazione. La domanda di apertura del colloquio dovrebbe essere aperta per incoraggiare il paziente a parlare liberamente, è una sorta di autorizzazione e segnala al paziente che il medico è la per ascoltarlo

ed aiutarlo. Le domande aperte possono essere utilizzate, anche, per evocare affermazioni espressive di maggior fiducia nel cambiamento. “Quale sarebbe un buon primo passo?”

Esempi di domande aperte:

Secondo Lei a che cosa è dovuta la sua malattia?

Cosa La disturba di più della sua malattia?

Cosa La preoccupa della terapia che fa per la sua malattia?

Come si svolge la sua giornata?

Cosa si aspetta da questo incontro?

Le domande “perché” sono problematiche nel contesto di un colloquio, è spesso difficile dare una risposta e fanno sentire il paziente inadeguato, lo mettono sulla difensiva. Richiedono una risposta che può sembrare una giustificazione.

“Perché è venuto qui?”

“Perché corre tutti i giorni 1 ora?”

Nelle domande “chiuse” i tipi di risposta sono fissati in anticipo. L’intervistato non ha libertà di scelta al di fuori di quelle offerte. Sono domande utili per la raccolta di dati d’identificazione, per le cause dei fatti, per rilevare opinioni o atteggiamenti di conoscenza immediata e relativi a fenomeni semplici. Costringono ad uscire dalla vaghezza e dall’ambiguità. I limiti di questo tipo di domande riguardano il fatto che con esse non si può affrontare qualsiasi tipo di problema, ad esempio quelli richiedenti risposte lunghe, personali o non classificabili a priori in categorie. Non dovrebbero essere usate perché non sollecitano una comunicazione riflessiva. E’ probabile che la risposta sia monosillabica, il paziente non ha la sensazione di essere stato invitato a dilungarsi o a discutere.

“Ha chiesto di parlarmi?”

“Capisce quello che voglio dirLe?”

“Prende i farmaci regolarmente?”

“Andrà in palestra?”

Le domande “multiple” sono imbarazzanti ed inopportune, non dovrebbero essere usate perché hanno la capacità di confondere il paziente, in genere si perde il focus e quando si è giunti alla fine della domanda, si è dimenticato l’inizio, si risponde solo all’ultima domanda e quindi si perdono informazioni. Hanno l’effetto di fare sentire sotto interrogatorio e fanno assumere un atteggiamento difensivo:

“Ha fatto la visita specialistica, ha seguito tutte le indicazioni? Ha preso i farmaci? E non va meglio?”

Le domande “allusive” non dovrebbero essere usate, perché suggeriscono la risposta. Questo accade, quando l’aggettivazione o gli esempi riportati, o l’accostamento di parole orienta la persona verso una delle possibili alternative della risposta, invece di presentarle in maniera equilibrata. L’operatore sanitario sta imponendo le sue opinioni. Talvolta viene usata una parola emotiva per indicare il tipo di risposta richiesta e in tal caso si tratta di una domanda allusiva emozionalmente carica. Il paziente può sentirsi obbligato ad essere d’accordo:

“ Non è una buona idea?”

Nella fase di raccolta dati, il medico deve utilizzare le domande con una precisa progettualità di conoscenza, e periodicamente deve fare una verifica della validità del suo percorso conoscitivo. “La domanda aiuterà il paziente ad esplorare ulteriormente la sua situazione?”, “Perché voglio una risposta alla domanda che sto facendo?”, “E’ troppo presto per formulare questa domanda?”. Sarà utile ogni domanda che aiuti a capire meglio la persona. In questa fase di raccolta dati, si deve permettere alla persona di raccontarsi, come se dipingesse un quadro, interrompendola il meno possibile e ascoltandola con attenzione. L’utilizzazione di

domande aperte, semplici è la migliore. E' necessario non imporre le proprie idee o ipotesi. Se le domande non sono poste adeguatamente il paziente immediatamente mette in atto un proprio meccanismo di difesa e di chiusura: l'umorismo, ad esempio, viene usato per difendersi, quando il colloquio diventa troppo stressante, o troppo personale o emotivo. L'intellettualizzazione può essere un altro meccanismo per prendere le distanze: il paziente inizia a fare generalizzazioni astratte e toglie significato a ciò che sta dicendo. Altre forme di ritiro possono essere mancate risposte, cambiare argomento, spostare l'attenzione sul medico o comunque su qualcosa di diverso da se stessi, arrivare in ritardo all'appuntamento successivo o andare via più presto. Al termine della fase di raccolta dati, o periodicamente durante la stessa è necessario verificare se si è capito ciò che il paziente sta dicendo. Le domande "chiarificatrici" sono utilizzate per verificare l'esatta comprensione di quanto ha detto il paziente e per dimostrargli di aver recepito le sue esigenze. Questo tipo di domande consiste nel riformulare con parole diverse, in modo più chiaro o più conciso, il concetto espresso dal paziente.

"se ho capito bene, lei vuol dire...!"

Le domande chiarificatrici sono usate per:

- Esprimere il concetto con parole vostre e ottenere un'approvazione dall'altra persona
- Chiarire alcune definizioni usate durante il colloquio
- Chiarire cosa intende l'interlocutore con parole tipo "mai" o "sempre".

L'ascolto è una abilità troppo spesso poco sviluppata.

"Dio ci ha dato due orecchie ma una sola bocca. Alcuni dicono che è perché voleva che passassimo il doppio del tempo ad ascoltare invece che a parlare. Altri sostengono che è perché sapeva che ascoltare è due volte più difficile che parlare".

Anonimo

L'ascolto e' il primo passo nella relazione.

Ascoltare in modo attivo significa assumere il punto di vista dell'altro, sia pure temporaneamente e provvisoriamente, significa quindi sintonizzarsi profondamente con lo stato emotivo dell'altro e lasciarsi coinvolgere e interrogare da quello che ci proviene da lui, significa "fare spazio dentro di sé" per accogliere l'altro. Si ascolta ciò che l'altro dice con le parole (verbale), che non dice con il silenzio, si ascoltano le tonalità, come lo dice (paraverbale), gli sguardi, la gestualità (non verbale). Si ascolta il contesto in cui la persona vive, la famiglia, il sociale, il lavorativo, si ascolta la "sua narrazione" con i suoi schemi di riferimento culturali, dei valori. Contemporaneamente è necessario che l'operatore ascolti se stesso, le proprie emozioni, il proprio contesto di riferimento, ascolti quanto attribuisce all'altro di ciò che appartiene a se stessi (processo di consapevolezza). Si faccia queste domande: Sto ascoltando veramente il paziente o sto proiettando i miei sentimenti? Di chi è il problema, del paziente o mio? L'ascolto ha l'obiettivo di accettazione del paziente, dove accettazione significa rispetto non soltanto del contenuto, ma anche dei sentimenti e delle esperienze che sottendono le parole, rispetto base dell'alleanza terapeutica e non necessariamente, approvazione ed accordo. Thomas Gordon ha teorizzato 4 fasi dell'ascolto attivo:

1. Ascolto passivo. L'ascoltatore "riflette" e "rispecchia" il messaggio dell'altro, dimostrandogli di comprenderne il contenuto e astenendosi da qualsiasi giudizio negativo.
2. Messaggi d'accoglienza. Possono essere non verbali (cenno della testa, un sorriso, un movimento delle sopracciglia, costante contatto visivo, annuire, fare cenni di testa, usare movimenti del corpo indicanti ascolto) o verbali ("Ti ascolto, sto cercando di capire, continua, Sì, si possono usare anche piccole interiezioni etc."). Indicano all'emittente che il ricevente lo segue e lo ascolta.
3. Inviti calorosi. Qualora l'interlocutore si fermi, l'ascoltatore lo incoraggia a parlare e ad approfondire quanto aveva cominciato ad esprimere ("E' interessante ..."; "Che ne diresti di parlarne?"; "Vorresti dirmi qualcosa in più su questo problema?").
4. Ascolto attivo. L'ascoltatore "riflette" il messaggio dell'ascoltato, parafrasando, senza emettere alcun messaggio personale. Dimostra di essere interessato a ciò che viene detto e cerca di capire che cosa influenza i sentimenti del suo interlocutore. L'altro si sente oggetto di attenzione, non subisce valutazioni negative,

capta l'accettazione e la comprensione dell'ascoltatore e si sente motivato a cercare da solo soluzioni ai suoi problemi. Attenzione alle "trigger words", quei termini dalla forte valenza suggestiva, negativa o positiva, che inviano un segnale di stop al nostro cervello. Il rischio è quello di interrompere l'ascolto per elaborare la risposta, di sovrapporci all'altro e peggio ancora di saltare a conclusioni. Il fatto di cercare di risolvere mentalmente il problema del paziente danneggia la capacità di ascolto. Così come anche i pregiudizi, le idee preconcepite, gli atteggiamenti giudicanti.

Ostacoli all'ascolto

Filtri emotivi e mentali	Ostacoli esterni
Filtri immediati <ul style="list-style-type: none"> • Le aspettative • I rapporti personali • La situazione personale attuale • Le emozioni Filtri a lungo termine <ul style="list-style-type: none"> • i valori • la cultura • la religione di appartenenza 	<ul style="list-style-type: none"> • Di tipo fisico qualcosa che vi può bloccare dal vedere l'interlocutore (sedere in fondo alla sala, una scrivania, il portare occhiali scuri) • Il rumore e il movimento • Gli ostacoli mentali (paura, preoccupazione, noia, sogni ad occhi aperti.....)

E' necessario essere molto concentrati, alcuni aspetti non verbali facilitano l'ascolto:

- Mantenere il contatto oculare
- Movimenti del capo che indichino incoraggiamento
- Rispecchiare le espressioni mimiche del paziente
- Assumere una postura calda e aperta
- Dare un appropriato incoraggiamento verbale quando si verificano delle pause di imbarazzo del paziente

Nella fase di raccolta delle informazioni è fondamentale essere sicuri di avere recepito in modo corretto il messaggio del paziente. Con la tecnica della riformulazione si rimandano contenuti e sentimenti al paziente, con l'obiettivo che questo senta il suo punto di vista percepito, valorizzato e compreso, che si senta incoraggiato ad esplorare con più profondità tutti gli aspetti della sua situazione. La riformulazione si sviluppa attraverso la riflessione, la parafrasi e il riassunto. La riflessione ha l'obiettivo di esprimere il "nocciolo", l'essenza di quello che il paziente ha detto, con particolare attenzione ai sentimenti che ci sono dietro le parole. Si trasmette empatia e comprensione. La parafrasi riformula in modo più articolato il contenuto di quel che il paziente ha detto. In alcuni casi la ripetizione letterale delle parole chiave può essere usata per sollecitare i pazienti a considerare con maggiore dettaglio qualche aspetto importante o specifico. Utile al riguardo le domande scandaglio. Si usano quando è necessaria una ulteriore elaborazione, aiutano il paziente a guardare oltre quello che sono riusciti a dire. Come ben definito da Egan, le domande di scandaglio possono assumere la forma della comunicazione verbale e non verbale, anche un cenno di capo o una espressione di interesse da parte del medico possono dare al paziente l'incoraggiamento necessario per andare avanti. Se l'incoraggiamento è troppo pronunciato si rischia una eccessiva pressione sull'interlocutore. Il riassunto è molto utile alla fine di una seduta, particolarmente usato quando l'esposizione del cliente è stata particolarmente vasta, serve a passare in rassegna quanto è stato detto, identificando e soffermandosi su alcune aree prioritarie. Quando il medico riassume si offre al paziente la possibilità di aggiungere dettagli che erano sfuggiti o a cui non si era data sufficiente enfasi. In questo modo si garantisce che medico e paziente siamo veramente "insieme". Il paziente si rende conto che i suoi pensieri, la sua esperienza è stata riconosciuta e valorizzata dal sanitario.

Per riassumere è necessario:

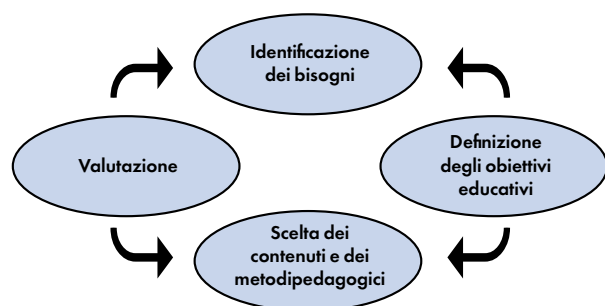
- Una comprensione di quello che è stato detto
- Una selezione dei temi chiave
- L'espressione dei temi chiave in modo chiaro, diretto ed empatico.

Riassumere è ripetere con meno parole ciò che il paziente ha detto, conservando la sequenza, dando la possibilità al paziente di correggere qualsiasi eventuale errore. È cruciale non sbagliare il momento in cui fare il riassunto, qualunque interruzione prematura potrebbe generare imbarazzo o blocco della comunicazione.

Se si è condotta bene la fase di raccolta informazioni, il medico deve avere avuto la parola solo per il 15-20%. Abitualmente, invece, come riportato da Langewitz, il medico interrompe il racconto del paziente i suoi sintomi circa 22 sec dopo che ha iniziato a raccontare, il 90% dei pazienti conclude spontaneamente il resoconto entro 92 sec e tutti entro 2 min, nello spazio tra 22 e 92 sec viene menzionato il 75% dei sintomi.

DARE INFORMAZIONI AL MALATO

Dopo avere concluso la fase della diagnosi educativa, è necessario, secondo l'approccio sistemico, proposto da D'ivernois, stabilire obiettivi centrati sui bisogni del paziente, scegliere i contenuti e i metodi pedagogici da utilizzare. Gli obiettivi devono essere negoziati con il paziente, in modo da motivarlo a raggiungerli. Viene stipulato il contratto educativo, un'intesa che impegna e motiva entrambe le parti per la realizzazione di quanto concordato. I contenuti da esporre ai pazienti devono essere essenziali, semplici e pertinenti. I metodi favoriti sono quelli che prevedono la partecipazione attiva del paziente e sono facilmente praticabili, sia in termini di tempo che di impiego di risorse umane e finanziarie.



In questa fase è fondamentale che la comunicazione sia basata un principio cooperativo, come enunciato da Paul Grice, e cioè che colui che parla si ponga un determinato fine e faccia in modo che esso venga riconosciuto e accolto dal destinatario.

Perché la comunicazione sia efficace e funzionale è necessario che rispetti, secondo il filosofo Grice, 4 massime:

- Qualità: trasmettere solo dati supportati dall'evidenza
- Quantità: informazioni trasmesse in modo completo, ma non ridondante
- Attinenza: ridurre al minimo le digressioni
- Coerenza: contenuti chiari, ordinati, non confondenti.

E' importante che entrambi gli interlocutori abbiano lo spazio per intervenire e recepire i messaggi verbali e non verbali che l'interlocutore invia e verificare che si comprenda ciò che viene detto.

Quando si comunica, si usano parole (comunicazione verbale), la qualità della voce: volume, tono timbro, ritmo velocità, caratterizza la comunicazione paraverbale, l'atteggiamento del corpo: la postura, i movimenti, la respirazione, rappresentano aspetti della comunicazione non verbale. La percezione dei segnali paraverbali e non verbali avviene per lo più a livello inconsapevole.

Nel 1971, Albert Mehrabian studioso di psicologia sociale alla University of Los Angeles (UCLA), è stato uno dei primi ad interessarsi all'efficacia dei messaggi verbali e non verbali ed ha elaborato un modello valido tutt'oggi. Il suo studio evidenzia i tre elementi alla base di qualunque atto di comunicazione: il linguaggio del corpo, la voce e le parole. Si percepisce il significato di ogni messaggio che giunge in questa percentuale:

- il 7% verbale, cioè ricavato dalle parole;
- il 38% vocale, elementi del parlato quali inflessioni dei toni, timbro e ritmo;
- il 55% non verbale, tutto ciò che deduciamo dal linguaggio visivo del corpo (gesti, posture e mimica facciale).

Quindi il 93% il messaggio viene percepito dal corpo e non dalle parole.

COMUNICAZIONE VERBALE:

E' ciò che viene detto con le parole. Perché il messaggio sia significativo è necessario conoscere l'interlocutore, in che ambito opera, chi rappresenta, quali sono i suoi modelli culturali, che attese ha, che tipo di linguaggio usa. La lingua, infatti, varia secondo le circostanze in cui avviene la comunicazione, del livello culturale e sociale dell'interlocutore, del tipo di situazione. Ci si esprime diversamente parlando in un'assemblea o all'osteria, ad un superiore o a un compagno di classe; ad un vecchio o a un bambino. Una persona può trasmettere lo stesso messaggio usando sempre la stessa lingua, ma con espressioni diverse, legate a particolari situazioni o contesti. La comunicazione verbale è, infatti, profondamente intessuta nelle relazioni sociali tra i partecipanti e in base ai diversi ruoli si deve scegliere un particolare registro invece che un altro. Si parla di registro aulico, colto, medio, colloquiale, familiare, popolare. Importante:

- La scelta delle parole: Ad esempio: sventurato, sfortunato, scalignato, iellato, sfigato hanno, più o meno, lo stesso significato, ma appartengono a registri diversi.
- La sintassi: nel Nord il passato remoto si usa solo nei registri più alti, e l'indicativo tende a sostituire il congiuntivo; gli per «a lei» è condannato, ma usato a livello colloquiale; i dialettismi, che "insaporiscono la lingua", sono inopportuni ai livelli alti.

L'operatore sanitario che non sa usare i registri crea situazioni d'imbarazzo e barriere alla comunicazione. In Italia, secondo l'Associazione Long Life Learning, due milioni di persone sono analfabeti; quindici milioni sono semianalfabeti; quindici milioni sono a rischio (si trovano ai margini inferiori della capacità di comprensione e di calcolo necessarie in una società complessa). In altre parole, il 66% della popolazione ha una "insufficiente competenza alfabetica ed aritmetica". Il medico deve garantire che ciò che dice sia:

- personalizzato allo stato di salute, psicologico, culturale e linguistico del paziente
- comprensibile, senza sigle o termini scientifici
- veritiero, non falsamente illusorio
- obiettivo, basato su evidenze scientifiche
- esaustivo, rispondente ai quesiti del paziente.

Il modo con cui viene trasmesso il sapere medico, la scelta delle parole e lo stile ha un forte impatto nel condizionare l'alleanza terapeutica con il paziente. Bisogna rivolgersi sempre direttamente al paziente e coinvolgerlo nella conversazione, che non deve essere un monologo. E' importante che non si esprimano troppi concetti contemporaneamente, che le parole siano chiare e comprensibili ed espresse senza fretta, che i punti più importanti siano dati all'inizio e alla fine del colloquio. Il concetto che si vuole esprimere deve essere ripetuto più volte, arricchito di esempi, metafore, episodi relativi alla vita del paziente. Spesso i rumori e le interferenze sono numerose e rischiano di modificare completamente il contenuto ed il significato del messaggio. E' bene, al termine, chiedere al paziente di ripetere ciò che ha capito (feedback). Se il medico si rivolge al paziente spontaneamente si possono creare quelle "barriere della comunicazione" (Rogers), che determinano un blocco della comunicazione. Sono barriere:

- dare ordini;
- mettere in guardia;
- moralizzare;
- persuadere con la logica;
- elogiare;
- ridicolizzare;
- interpretare;
- consolare;
- cambiare argomento.

Al contrario una relazione sarà "incoraggiante" quando si assumeranno comportamenti atti a favorire la comunicazione, come:

- attivare, suscitare curiosità;
- comprendere;
- sottolineare il positivo;
- ridimensionare;
- responsabilizzare.

COMUNICAZIONE PARAVERBALE

Si chiama anche sistema vocale non verbale e indica l'insieme dei suoni emessi nella comunicazione verbale, indipendentemente dal significato delle parole. Si tratta di aspetti del linguaggio che possono veicolare emozioni e significati profondi con una maggiore potenza rispetto alle parole. Dicono di più rispetto a ciò che una persona sente, che non le parole stesse che sceglie di adoperare.

Il sistema paralinguistico è caratterizzato da diversi aspetti:

TONO

Il tono viene influenzato da fattori fisiologici (età, costituzione fisica), e dal contesto. E' bene variare il tono a seconda dei concetti che si stanno esprimendo, la monotonia fa perdere concentrazione e non emoziona. La mente umana inquadra subito un andamento regolare e lo memorizza. Quando l'interlocutore comincerà a sentire lo stesso tipo di tonalità, sapendo già di cosa si tratta, non ha più motivo per catalizzare l'attenzione e si ridurrà l'interesse su ciò che si dice. Esistono tre tipi di tonalità di voce (basso, medio e alto), che si possono raggruppare in "fasce", vale a dire, frasi pronunciate con la stessa tonalità. Esistono:

- la fascia monotona, quando una persona utilizza sempre la stesso tono di voce,
- la fascia bitono, quando si utilizzano due fasce di tono indistintamente, ma in modo ripetitivo e binario. Prima uno, poi l'altro e così finché dura la conversazione
- la fascia tritono, utilizza tutti e tre la fasce di tono, ma in modo comunque ripetitivo e continuativo.

Nessuna di queste tre fasce è vincente, perché l'uso è alternato e ripetitivo, prevedibile. E' necessario usare una "tonalità variabile", che ha in comune con la tonalità della fascia tritono l'utilizzazione di tutte e tre le fasce di tono in una sequenza, però, non ripetitiva e alternata e di conseguenza non prevedibile: in questo modo la conversazione sarà molto più modulata.

FREQUENZA

L'aspetto sociale ha una forte influenza: un sottoposto che si trova a parlare con un superiore tenderà ad avere una frequenza di voce più bassa rispetto al normale.

RITMO

Il ritmo dato ad un discorso conferisce maggiore o minore autorevolezza alle parole pronunciate: parlare ad un ritmo lento, inserendo delle pause tra una frase e l'altra, dà un tono di solennità a ciò che si dice; al contrario parlare ad un ritmo elevato attribuisce poca importanza alle parole pronunciate.

Nell'analisi del ritmo nel sistema paralinguistico va considerata l'importanza delle pause, che vengono distinte in pause vuote e pause piene. Le pause vuote rappresentano il silenzio tra una frase e l'altra, quelle piene le tipiche interiezioni (come "mmm", "beh") prive di significato verbale, inserite tra una frase e l'altra.

SILENZIO: è un elemento particolarmente importante della comunicazione, è il momento in cui si fanno associazioni di idee, in cui si comprende. E' parte integrante del messaggio che il paziente intende comunicare sia al medico che a se stesso. L'operatore sanitario deve essere preparato a sostenere anche il silenzio, resistendo alla tentazione di interromperlo, per rassicurare il paziente o per fare delle osservazioni o delle interpretazioni. Alcune volte il medico si sente a disagio e considera il silenzio come un suo fallimento nella relazione con il paziente, rispettarlo, al contrario, invia al paziente un importante messaggio di rispetto dei suoi ritmi, della sua possibilità di riflettere. Comunicazione non verbale: Nel mondo anglosassone i primi studi, a carattere intuitivo, sul linguaggio del corpo erano presenti nei saggi "Maniere" (1844) e "Comportamento" (1860), di Ralph Waldo Emerson. Le tue azioni parlano così forte che non riesco a sentire quello che dici.

(Ralph Waldo Emerson). Successivamente antropologi, quali Ray Birdwhistell, Margaret Mead e Gregory Bateson, iniziarono studi metodici sul linguaggio del corpo, con l'esame di filmati che permettevano di cogliere aspetti poco evidenti dell'interazione sociale a livello non verbale.

Birdwhistell, rifacendosi alla linguistica descrittiva, sostiene che tutti i movimenti del corpo hanno un senso (non essendo casuali), e che la grammatica di questo paralinguaggio si può analizzare analogamente al linguaggio verbale. Egli chiama cinèma l'unità minima analoga al fonema. Le discipline atte allo scopo hanno nome: cinesica (studia i movimenti del corpo, spesso involontari e legati alle emozioni), prossemica (studia i comportamenti spaziali, ovvero il modo in cui ci collochiamo nello spazio e regoliamo le nostre distanze

rispetto agli altri e all'ambiente), semiotica (studia i segni verbali e non verbali e la loro interpretazione).

Con la comunicazione verbale si può mentire, sviare, confondere e trasmettere qualsiasi messaggio atto a raggiungere risultati ed obiettivi prefissati, ma nonostante l'abilità nel parlare, il messaggio inviato dal corpo è molto più potente. Se il messaggio che si invia con le parole non è in perfetta congruenza con il linguaggio del corpo, l'interlocutore, presto capirà che si mente. E' importante, dunque, ascoltare non solo le cose che il paziente dice con le parole, ma anche con l'espressione del viso, la postura, la mimica, ovvero la cinestesica. La postura può indicare timidezza, paura quando il corpo si ritrae o volta le spalle all'interlocutore, il capo chino, le spalle curve, o l'evitamento del contatto oculare indicano un atteggiamento sottomesso, tristezza. Le braccia o le gambe fortemente incrociate indicano chiusura. Importante nell'interpretazione del messaggio non verbale è conoscere la provenienza del paziente, la postura è molto influenzata dall'ambiente di origine: un asiatico non stabilirà mai il contatto oculare con l'interlocutore, lo troverà sconveniente ed arrogante. Importante è la disposizione dei posti a sedere, devono essere allo stesso livello, l'uno di fronte all'altro, in modo da favorire il contatto oculare. Le persone non dovrebbero trovarsi a sedere troppo vicine, per non sentirsi a disagio (distanza normale circa 1 metro) ma le sedie dovrebbero essere leggermente angolate in modo da interrompere di tanto in tanto il contatto oculare. Esso, infatti, se troppo insistito può essere snervante. Nel corso di una normale conversazione, noi occidentali, siamo abituati a tenere il contatto oculare dal 25 al 75% del tempo per mantenere viva l'attenzione, nel colloquio medico-paziente, dove la concentrazione è rivolta al massimo su quello che il paziente dice, questa percentuale tende a salire. L'espressione facciale parla come le parole che vengono dette. Le possibilità mimiche del viso riguardano la regione frontale, gli occhi, il naso, le guance, il mento e la bocca. Se analizziamo, per esempio la regione frontale, vi sono le pieghe orizzontali e/o verticali. Le pieghe orizzontali compaiono simultaneamente con il sollevamento delle sopracciglia e indicano che si è fortemente attratti da qualcosa. Questa intensa attenzione può essere dovuta ad uno spavento, ad ansia, difficoltà di comprensione, perplessità, sorpresa, meraviglia o stupore. Le pieghe verticali, invece, indicano che tutta l'attenzione è concentrata intensamente su qualcosa (o qualcuno). Concentrazione significa sempre una contrazione. Le energie psichiche e quelle fisiche sono raccolte in un punto, e quindi si può rilevare la formazione di pieghe verticali sulla fronte sia nel caso di particolare concentrazione mentale sia di attività difficili, complicate o faticose. Osservando il volto e le espressioni che vi sono registrate, si può leggere tristezza, gioia, rabbia e capire meglio il messaggio che il paziente ci manda. Ma anche in questo caso è importante conoscere la provenienza dell'interlocutore, in Europa settentrionale le espressioni facciali sono abbastanza controllate, mentre in Oriente sono poco gradite, tanto che si educano i bambini fin da piccoli ad una certa imperscrutabilità, alla riservatezza riguardo i propri sentimenti. In alcune culture, come quella turca, tale controllo è richiesto soprattutto alle donne, che devono essere impassibili. Nell'Europa meridionale si esprimono le proprie impressioni e sensazioni più con il viso che con le parole, attraverso una mimica facciale molto articolata. Frequentemente, facendo il resoconto del dialogo avuto con una persona, si dice: "E poi ha fatto una faccia, come a dire...". Nei Giapponesi, invece, la rigida maschera facciale è una vera e propria necessità sociale. Naturalmente anche il medico invia messaggi attraverso la sua espressione facciale, messaggi che dovrebbero essere di assenza di giudizio, apertura, e sostegno, spesso, però, si trasmette noia, impazienza, mancanza di interesse. E' importante essere coscienti che con le proprie espressioni facciali si condiziona l'interlocutore. La mimica è un altro aspetto molto importante della comunicazione non verbale. Gesticolare in modo eccessivo può risultare invadente, può evidenziare nervosismo, ansia, tensione sia da parte del medico che del suo interlocutore. Il sorriso è un segnale "tranquillizzante", abbassa l'aggressività, è un chiaro segnale di "pace". Anche qui la provenienza dell'interlocutore è fondamentale, i tedeschi, si avvalgono della mimica, ma con meno frequenza e enfasi, e danno quindi l'impressione di essere più "freddi", lo "sbuffare" è tipico dei francesi, che spesso gonfiano le guance e lasciano uscire rumorosamente l'aria per esprimere l'irritazione. Alcuni comportamenti cinesici hanno la funzione di regolare il flusso della conversazione; indicano all'interlocutore di ampliare quanto dice, di cambiare discorso, di ripetere, di affrettarsi, di passare la parola.

Ad esempio, si può annuire e in questo modo dimostrare al parlante di essere seguito, se però si fa lo stesso gesto velocemente e ripetutamente è come se gli dicesse "muoviti che voglio prendere il mio turno di conversazione"; spesso in questo caso, per limare l'effetto della sollecitazione ad affrettarsi, l'ascoltatore fa spesso contemporaneamente un sorriso. La richiesta di prendere il turno di conversazione può essere indicata anche da altri comportamenti: prendere fiato, guardare in modo prolungato l'interlocutore, schiudere le

labbra e produrre suoni vocali, spostare il busto in avanti, sollevare un dito.

Il contatto fisico (aptica) è un'altra forma comunicativa. Si distinguono forme codificate (la stretta di mano), ad altre più spontanee (una pacca sulla spalla). Alcune forme di contatto fisico non portano nessun messaggio (visita medica), in altri casi, in momenti opportuni e motivati il contatto fisico può stabilire un legame positivo. Attraverso il contatto fisico, il paziente si può sentire autorizzato ad esprimere sentimenti forti a lungo repressi e inibiti. Nei confronti del contatto fisico, alcuni sono sospettosi o impauriti, alcuni rassicurati. Se inaspettato il contatto fisico può essere causa di imbarazzo. Può essere utilizzato con valenze negative: assoggettante, invadente, se fatto in modo inopportuno, può essere frainteso. Ogni cultura possiede proprie regole sull'aptica: le circostanze in cui farne uso, le parti del corpo che possono essere toccate. Anche la quantità di contatto fisico presente nei rapporti interpersonali è differente: quella delle persone di cultura sud-europea verrebbe considerata come una violenta forma di invadenza dai popoli nord-europei.

COSTRUIRE UNA RELAZIONE

Caratteristica fondamentale per costruire la relazione è il rispetto e la valorizzazione del paziente, che deve essere accettato in modo totale non giudicante, indipendentemente dalla razza, religione o dall'orientamento sessuale anche se le sue azioni e il suo sistema di valori fosse molto lontano da quello dell'operatore sanitario. Rogers ha teorizzato tre condizioni ritenute necessarie e sufficienti per una buona relazione di aiuto.

Autenticità e congruenza: è la capacità di agire secondo i propri pensieri e le proprie emozioni, non si deve confondere l'autenticità con la spontaneità, "autenticità significa essere veramente se stessi, agire in coerenza con il proprio vissuto interiore".

Accettazione positiva e non giudizio: significa rispetto e apertura verso il paziente, desiderio di comprendere le sue percezioni e la sua ottica di lettura delle situazioni, anche se lontana dalla propria.

L'empatia è alla base della relazione di aiuto, è la capacità di entrare nella vita dell'altro, di percepire i suoi sentimenti e di capirne il significato, di immedesimarsi nell'altro, senza confondersi con il suo sentire, è comprendere il mondo soggettivo del paziente conservando l'obiettività, presupposto fondamentale dare aiuto. La parola empatia fu usata per la prima volta in Germania da Titchener a proposito di "sentire dentro", e deriva dalla parola greca "empathia". Negli ultimi 20-25 anni la parola empatia è stata oggetto di divergenze sia teoriche che terminologiche poiché si è a lungo discusso se dovesse essere considerata un'esperienza affettiva oppure cognitiva. In realtà, un vissuto affettivo può permetterci di "sentire" le cose e le capacità cognitive ci possono fornire la capacità di vedere la prospettiva dell'altro. L'empatia, d'altronde, necessita di due presupposti apparentemente antitetici: la fusione affettiva tra sé e l'altro e la differenziazione tra sé e l'altro.

Senza differenziazione, infatti, non è possibile giungere ad una vera condivisione, perché gli stati emotivi altrui non sono riconosciuti come esterni a sé e non sono correttamente discriminati. Tuttavia, senza la capacità fusionale che consente di far propri gli stati emotivi altrui non vi può essere empatia, ma soltanto una distaccata rappresentazione cognitiva. L'empatia è quindi il risultato di un equilibrio estremamente complesso tra la capacità di discriminare e riconoscere gli affetti dell'altro come diversi dai propri e quella di accoglierli e farli propri. Obiettivo di questa relazione, che si realizza in un clima facilitante e accogliente, è che il paziente, miglior esperto di se stesso, e il curante, esperto della malattia in senso clinico, prendano decisioni, condividono potere e responsabilità con il fine condiviso di modificare la storia naturale del diabete.

"Medico e paziente danzano insieme. Si influenzano reciprocamente in un'eterna danza. Hanno bisogno uno dell'altro e non si può descrivere uno senza l'altro."

A.Schmidt, 2002
editorialista del British Medical Journal

...PER SAPERNE DI PIÙ

- Anfossi M., Verlatto M.L., Zucconi A.: Guarire o Curare ? Comunicazione ed Empatia in medicina. Edizioni La Meridiana 2008
- Bert G., Quadrino S. : Il medico e il counseling. Il Pensiero Scientifico Editore 1993
- Bert G., Quadrino S. : Parole di medici, parole di pazienti. Counselling e narrativa in medicina. Il Pensiero Scientifico Editore 2002
- Bonadonna G., Bartoccioni S., Santori F: Dall'altra parte, BUR Biblioteca Universale Rizzoli, 2006
- Carkhuff R., L'arte di aiutare, Ed Erickson, Trento, 1989
- Cohen-Cole SA. The Medical Interview: The Three-Function Approach. Mosby Year Book, St. Louis 1991
- Colasanti A. R., Mastromarino R., Ascolto attivo. Elementi teorici ed esercitazioni per la conduzione del colloquio, Roma, IFREP, 1991
- Dillon J.T.: The practice of questioning. London. Routledge, 1990
- Egan G.: The skilled helper. Monterey CA, Brooks Cole, 1990
- Gordon Th., Insegnanti efficaci. Il metodo Gordon: pratiche educative per insegnanti genitori e studenti, Giunti Lisciani, Teramo, 1991
- Gordon Th., Genitori efficaci, Workbook, Effectiveness Training inc. e Istituto dell'Approccio Centrato sulla Persona, Roma
- Halliday, M.A.K., Il linguaggio come semiotica sociale. Zanichelli, Bologna, 1983
- Hough M.: Abilità di counseling. Erickson Edizioni 1999
- ISTAT 2009. La patologia diabetica: dati di prevalenza a livello nazionale.
- Mastromarino R., Prendersi cura di sé per prendersi cura dei propri figli. Proposta di un training per genitori, Roma, IFREP, 1993
- Ministero della Salute: Prevenire le malattie croniche. 2006
- Mucchielli R., Apprendere il counseling, Ed. Erickson, Trento, 1993
- Quill Te, Brody H. Physician recommendations and patient autonomy. Finding a balance between physician power and patient choice. Ann Int Med 1996; 125:763-9.
- Rollnick S., Mason P., Butler C.: Cambiare stili di vita non salutari. Strategie di counseling motivazionale breve. Erickson 2003
- Rogers C., La terapia centrata sul cliente, Ed. Martinelli, Firenze, 1970
- Rogers C., I gruppi di incontro, Antrolabio, Roma, 1976
- Scilligo P, Io e tu. Parlare, capire e farsi capire, voll. 1,2,3, IFREP, Roma, 1991/92/93
- Stewart M, Brown J, Weston Ww, Mcwhinney Ir, Mcwilliam Cl, Freeman Tr. Patient-centred medicine. Transforming the clinical method. Radcliff Medical Press, Oxon 2003.
- Vegni E.: La medicina centrata sul paziente. Raffaello Cortina Editore, Milano 2000
- WHO's annual World Health Statistics reports

L'interesse verso l'argomento della motivazione spesso nasce quando ci si chiede perché le persone non cambiano, perché persistono nello stesso comportamento. Una domanda invece più produttiva e affascinante riguarda "il perché" le persone cambiano.

La motivazione è il movente del comportamento, deriva dal latino *movere* cioè mettere in movimento. Si riferisce "alla "spinta" che porta l'individuo a comportarsi in un certo modo.

In ambito psicologico la motivazione viene definita in diversi modi:

come "insieme di fattori che orientano le nostre azioni in previsione di un preciso scopo" (Quaglino, 1990);

come "l'aspetto dinamico che sta alla base della condotta umana" (Petter, 1994);

come "modalità di utilizzazione dell'energia psichica necessaria per l'avvio e il mantenimento di una certa attività" (ibidem);

come "configurazione organizzata di esperienze soggettive che consente di spiegare l'inizio, la direzione, l'intensità e la persistenza di un comportamento diretto ad uno scopo" (D Beni e Moè, 2000).

La motivazione è quindi un processo soggettivo originato da bisogni, finalizzato verso obiettivi, caratterizzato da:

- forza (quantità di energia)
- direzione (qualità dell'energia)
- persistenza (durata nel tempo)

In ambito clinico la motivazione è l'insieme dei fattori intrapsichici e relazionali che concorrono ad attivare e mantenere i comportamenti volti al "curarsi", al "prendersi cura di sé." E' un processo dinamico e variabile nella stessa persona in situazioni diverse. Sin dall'esordio del diabete, comunichiamo ai pazienti l'importanza dell'intervento sullo stile di vita e l'eventuale inizio della terapia insulinica. Tali comportamenti vanno ad incidere sui vari aspetti della persona, sulla sua vita lavorativa, sociale e familiare. E per aderire alle prescrizioni apparentemente condivise, è fondamentale la motivazione del paziente. Soltanto una corretta motivazione consente al paziente un coinvolgimento attivo nella cura, di diventare cioè un partner di cura.

Come può il curante facilitare la motivazione al cambiamento?

E' sufficiente la prescrizione del medico? Il cambiamento non si può prescrivere.

Il cambiamento è un atto deliberato, intenzionale che non può essere imposto da qualcuno ma che si basa sull'accettazione e sull'offerta di alternative e possibilità. Il cambiamento non è indolore: ogni cambiamento è rinuncia a qualcosa. Si cambia quando i benefici superano i costi, quando vi è un preciso interesse dell'individuo. Il cambiamento deve scaturire da.....se stessi.

Sull'importanza delle motivazioni autonome che coinvolgono attivamente il paziente nella cura ricordiamo Blaise Pascal quando scriveva:

"Le persone si lasciano convincere più facilmente dalle ragioni che hanno esse stesse scoperto piuttosto che da quelle scaturite dalla mente degli altri"

e anche Aristotele:

"Se vuoi convincere qualcuno, usa i suoi stessi argomenti"

Spesso i curanti definiscono i propri pazienti in maniera dicotomica come "motivati" o "non motivati" ignorando la dimensione temporale o processuale di tali categorie. La richiesta di un cambiamento smuove gli equilibri preesistenti facendo emergere dubbi, ansie, perplessità, curiosità, aspettative (L. PATI).

Sicuramente la situazione più vicina alla realtà è rappresentata da pazienti "ambivalenti", che esitano, riconoscono la necessità di cambiare ma vedono le difficoltà di farlo: valutano i pro ed i contro. Se il cambiamento è un processo, e se ogni cambiamento è preceduto da un periodo di ambivalenza di durata ed intensità variabile, allora l'ambivalenza è uno stato normale, che ciascuno prova a livelli diversi. Dovremmo quindi ricordarci che la maggior parte dei nostri pazienti sono ambivalenti, mentre noi li consideriamo dei non-motivati. L'obiettivo della pedagogia, qualunque siano i metodi impiegati, è quello di favorire l'apprendimento del paziente, cioè la sua capacità di autogestione. Dunque questa attitudine attiva del paziente deve cominciare molto presto, dall'inizio dell'approccio educativo. Per distinguere il modello medico da quello pedagogico siamo soliti usare la metafora dell'ingranaggio (Fig. 1).

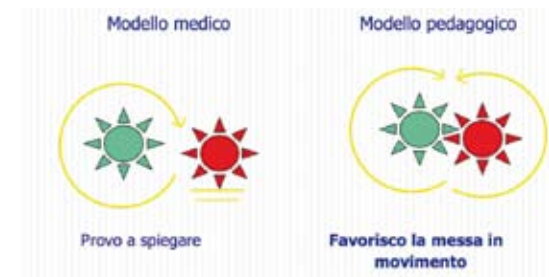
Nel modello medico, il medico fa molti sforzi per cercare di capire il paziente.

Ma siccome le due ruote dell'ingranaggio non si incontrano, è solo il medico che si muove.

Il paziente è passivo ed il processo di apprendimento non si avvia.

Nel modello pedagogico, le due ruote dell'ingranaggio si incontrano determinando una messa in moto reciproca e l'avvio del processo di apprendimento.

In questo modello, l'obiettivo del curante è fondamentalmente quello di favorire la messa in movimento del paziente.



(fig.1)

Tra i fattori che influenzano l'adesione del paziente ricordiamo: la sua storia personale, la sua personalità, la terapia praticata, la percezione del proprio diabete (spesso percepito come meno grave di quello di altri), i suoi obiettivi spesso differenti da quelli degli operatori sanitari e non ultima la motivazione dell'operatore sanitario. La motivazione è la risultante di forze intrinseche ed estrinseche che determinano i comportamenti (tab. 1).

Motivazione intrinseca	Motivazione estrinseca
<ul style="list-style-type: none"> • fase di accettazione della malattia • rappresentazione dei modelli di salute e di malattia • locus of control 	<ul style="list-style-type: none"> • la relazione medico paziente • integrazione delle richieste del medico nel progetto di vita del paziente

(Tabella.1)

LA MOTIVAZIONE INTRINSECA: Comportamento legato alle fasi di accettazione della malattia cronica

Il medico deve essere in grado di riconoscere i vari stadi di accettazione della malattia cronica (shock, negoziazione, ribellione, contrattazione, depressione, accettazione). La capacità del paziente di ascoltare, imparare e aderire al trattamento varia in relazione allo stadio raggiunto.

LA MOTIVAZIONE INTRINSECA: Le rappresentazioni come barriere o leve alla motivazione

La rappresentazione dei modelli di salute e malattia è la modalità con cui viene pensata, interpretata e/o vissuta la propria condizione di salute o malattia. La loro conoscenza permette una comunicazione più efficace, attraverso un linguaggio comune. Pertanto cultura, scuola, tradizioni familiari, paure, miti ancestrali, precedenti familiari di malattia, mass media, contesto sociale e lavorativo e codici individuali di interpretazione della realtà influenzano l'atteggiamento e i comportamenti dei pazienti riguardo la vita con la malattia, l'apprendimento e la collaborazione alla cura. I comportamenti possono essere ben compresi solo se le credenze di ciascuno riguardo la propria salute sono chiare.

LA MOTIVAZIONE INTRINSECA: Locus of control

Il locus of control o luogo del controllo della malattia è dove una persona colloca la responsabilità degli eventi che gli accadono. Il controllo della malattia dipende allora da

- fattori esterni (medici, famiglia, lavoro) : Locus of control esterno
- dal caso, da Dio: Locus of control casuale
- fattori interni quindi da se stesso: Locus of control interno

Riconoscere il locus of control dei pazienti permette al curante di formulare richieste accettabili e percorribili, nell'intento di guidare il paziente verso una condizione di locus of control di tipo interno, che è l'unica a rendere possibile un'efficace autogestione della malattia.

LA MOTIVAZIONE ESTRINSECA: Gli ostacoli / le spinte

Fattori familiari, professionali, affettivi, sociali, culturali, economici, urbanistici possono rappresentare ostacoli o spinte alla motivazione. La motivazione è un fattore altamente variabile nel tempo in cui oltre alle caratteristiche del paziente, sono fondamentali la relazione tra il soggetto e il contesto in cui è inserito e soprattutto la relazione tra paziente e operatore, La Motivazione quindi ...un processo nella relazione ... L'approccio centrato sulla persona (tab.2) porta a :

- una maggiore comprensione delle problematiche del paziente da parte dell'operatore
- un miglior legame del paziente con l'operatore sanitario
- una maggiore attivazione della persona che evolve autonomamente nell'identificazione di barriere, risorse, soluzioni. Favorisce in una espressione " **la messa in movimento**".

Approccio centrato sulla persona

Significa:

- Accoglienza e non iniziativa
- Essere centrati sul vissuto piuttosto che sui fatti
- Interessarsi alla persona e non solo al problema
- Rispettare il paziente, manifestare interesse e considerazione
- Facilitare la comunicazione

Tabella 2

L'approccio centrato sulla persona da R.Mucchielli,1987

(Tabella 2)

LA MOTIVAZIONE ESTRINSECA: relazione medico paziente basata sull' "alleanza terapeutica"

Perché si costruisca un'alleanza terapeutica è fondamentale che il paziente sia motivato ad un rapporto aperto con il medico, che ci sia un coinvolgimento cognitivo, emotivo e pratico tra i due partecipanti, che ci sia consenso sulla strategia di lavoro, di mutua collaborazione mediante un accordo tra il paziente e il medico circa gli obiettivi dell'intervento, i compiti e le strategie da seguire.

L'alleanza terapeutica si costruisce quindi attraverso un processo di "accoppiamento terapeutico" con una continua negoziazione e "reinvenzione".

IL MODELLO "TRANSTEORICO" DEL CAMBIAMENTO di Prochaska e Di Clemente, detto anche modello degli stadi del cambiamento,

si basa sull'idea che il processo di cambiamento dei problemi comportamentali si svolge secondo un percorso a stadi discreti.

Il cambiamento prevede il passaggio attraverso una serie di fasi temporalmente e qualitativamente distinte:

Precontemplazione → Contemplazione → Preparazione → Azione → Mantenimento (fig.2)



(Figura 2)

Si tratta di stadi che non si succedono secondo una sequenza rigida e sempre uguale, ma che prevedono la possibilità di arresto o di regressione verso uno stadio precedente. La stessa persona può essere nello stesso momento in stadi diversi (di disponibilità al cambiamento) per diversi problemi comportamentali (dieta, attività fisica, terapia insulinica...). Il livello di motivazione nella persona non è costante, ma varia in relazione ad avvenimenti personali e a fattori ambientali. In ogni fase il curante può assumere atteggiamenti in grado di favorire l'evoluzione del processo verso il cambiamento. E' importante quindi saper modulare l'intervento a seconda dello stadio della persona. Nella fase di contemplazione e preparazione ad esempio i pazienti sono pronti a cambiare e dunque hanno bisogno di un'assistenza diversa da chi non sta ancora pensando al cambiamento. (tab3)

LE FASI DEL CAMBIAMENTO E GLI ATTEGGIAMENTI DEL CURANTE

FASE	SITUAZIONE DEL PAZIENTE	STRATEGIE DEL CURANTE
Precontemplazione	Non sa di avere un problema: non sta pensando al cambiamento (es: non pensa a fare esercizio).	Fornire informazioni che accrescono la consapevolezza del problema
Contemplazione	Ambivalenza verso il cambiamento: sta pensando al cambiamento (es: comincia a considerare la possibilità di fare qualche esercizio, ma gli svantaggi superano ancora i possibili vantaggi).	Rinforzare le ragioni per il cambiamento Rinforzare l'autoefficacia. Aiutare a riflettere sull'ambivalenza
Preparazione	Ricerca attivamente una soluzione per un problema percepito come tale: intende iniziare ora il cambiamento (es: programma gli orari, si procura l'attrezzatura per l'esercizio fisico).	Suggerire ed esaminare strategie accettabili, "facili", efficaci
Azione	Mette in atto il cambiamento (per es: inizia la cyclette anche se in modo discontinuo).	Supporto durante l'azione. Sottolineare i successi.
Mantenimento (e poi consolidamento)	Continua la messa in atto (es: fa cyclette in maniera regolare).	Strategie per prevenire le ricadute
Ricaduta	Regressione a uno stadio precedente	Riavviare il processo rinforzando le ragioni del successo e richiamando i risultati ottenuti

(Tabella 3)

Riconoscere il bisogno di cambiare è fondamentale per iniziare il processo di cambiamento. Bisogna accertarsi che il paziente sia nella disposizione di effettuare un cambiamento. La disponibilità al cambiamento è correlata: - all'importanza ossia al valore che una persona attribuisce al cambiamento (se ne vale la pena e se lo desidera veramente)

- alla fiducia cioè al grado di certezza di riuscire in un determinato comportamento (se ritiene di esserne capace) Come possiamo valutare la disponibilità al cambiamento?

Le informazioni riguardanti la disponibilità al cambiamento possono essere ottenute ponendo al paziente alcune domande dirette; oppure facendogli scegliere su una scala analogica da 0 a 100 (che presenta, su una linea, il continuum del processo del cambiamento da 0 = "non pronto" a 100= "pronto")- il punto coincidente con la sua situazione attuale. Non è necessario mostrare il regolo, sebbene ciò possa essere d'aiuto; è utile semplicemente descrivere la scala nel linguaggio utilizzato sopra.

COLLOQUIO MOTIVAZIONALE (CM)

"E' un metodo di intervento centrato sulla persona, orientato ad accrescere le motivazioni personali al cambiamento attraverso l'esplorazione e la risoluzione dell'ambivalenza" (Rollnick e Miller ,1994). Viene descritto come uno " stile di counselling ". Non è la risposta a tutti i problemi di cambiamento comportamentale

e di counselling ma è un metodo che può essere utilizzato in armonia con altri. I pazienti che ricevono colloquio motivazionale sin dall'inizio della malattia e del suo trattamento, aumentano la probabilità di rimanere più a lungo in trattamento, di impegnarsi più attivamente e di ottenere risultati migliori rispetto a coloro che ricevono lo stesso trattamento senza C.M. (Smith et al, 1997- Mhurchu et al, 1998 – Wollard et al, 1997).

Il colloquio motivazionale si basa su cinque principi fondamentali che sono:

- Esprimere empatia (comprendere, accettare)
- Evitare dispute e/o discussioni (non cadere nelle trappole della comunicazione che attivano atteggiamenti di difesa e di resistenza)
- Aggirare la resistenza (ascolto riflessivo, riflessione amplificata, spostare il focus, sottolineare la libertà di scelte personali; quindi non contrastare ma aggirare)
- Lavorare sulla frattura interiore (far esaminare la bilancia decisionale, cioè i pro e i contro del comportamento, la discrepanza tra il comportamento attuale e gli obiettivi del paziente)
- Sostenere l'autoefficacia (cioè la fiducia in farcela con obiettivi raggiungibili, stabilendo obiettivi limitati, negoziati col paziente, sottolineandone i processi raggiunti)

ESPRIMERE EMPATIA

E' il clima relazionale del colloquio motivazionale, è accoglienza calda, non possessiva. Consiste nel saper ascoltare, comprendere e riflettere il punto di vista del paziente, nel saper immedesimarsi nell'interlocutore per comprendere il suo punto di vista, senza assumerlo come proprio. Significa accettazione della persona così "come è": un'accettazione non giudicante. La comprensione e l'accettazione facilitano il cambiamento. L'empatia inoltre attiva la creatività per risolvere i problemi.

EVITARE DISPUTE E/O DISCUSSIONI - LE TRAPPOLE

Rappresentano blocchi della comunicazione (Thomas Gordon 1970):

- dare ordini
- moralizzare
- elogiare
- interpretare
- cambiare argomento
- mettere in guardia
- persuadere con la logica
- ridicolizzare
- consolare

Uno stile confrontazionale tende spesso a suscitare resistenza nel paziente, che si mostra desideroso di ribadire e difendere la propria libertà, di agire come meglio crede.

AGGIRARE E UTILIZZARE LA RESISTENZA

Le resistenze del paziente si esprimono attraverso:

- Discussioni (sfidare, screditare, manifestare ostilità, discutere) : il paziente contesta l'accuratezza, la capacità, l'integrità del curante
- Interruzioni (sovrapporsi, bloccare, interrompere): il paziente disturba ed interrompe il curante
- Negazione (incolpare, dissentire, minimizzare, manifestare ostilità al cambiamento, esprimere pessimismo, negare) : il paziente esprime la sua indisponibilità a riconoscere i problemi, cooperare, assumersi le proprie responsabilità, ricevere consigli
- Distrazioni (ignorare, essere disattenti, non rispondere, depistare) : il paziente mostra di non seguire o di ignorare il curante

Le resistenze non vanno affrontate con modalità direttive, ma devono essere considerate opportunità, risorse in quanto segnalano la necessità di cambiare direzione. Permettono dunque di adattare la proposta alle effettive possibilità del paziente.

PER VINCERE LA RESISTENZA: NON OPPORRE RESISTENZA

La resistenza al cambiamento può essere aggirata attraverso varie tecniche

- Ascolto attivo
- Paziente: "non ho nessuna intenzione di fare a. fisica"
 OS: "non crede che le piacerebbe?"
- Spostare il focus

Paziente: "ho paura di farmi male se vado a camminare"

OS: "capisco, la sua paura è comprensibile. E se non fosse per questo problema, c'è qualche attività che le piacerebbe fare?"

Tentare di convincere il paziente genera resistenza. Infatti il curante che si sforza di indurre il paziente a ottenere un cambiamento può attivare le sue difese, rischiando così di mettere in crisi la relazione. Quando invece il curante si libera dalla tentazione di indurre il cambiamento crea una relazione che minimizza le resistenze e aiuta il cambiamento stesso. Più l'operatore "confronta", più il cliente fa resistenza.

LAVORARE SULLA FRATTURA INTERIORE COME "MOTORE" DEL PROCESSO DI CAMBIAMENTO

La frattura interiore è la percezione della differenza esistente fra la condizione attuale e quella che si vorrebbe raggiungere: tra "come si è" e come si vorrebbe essere" (ambivalenza decisionale). Lo scopo è quello di aumentare la motivazione intrinseca a cambiare, aiutando i pazienti a divenire consapevoli della discordanza tra i comportamenti attuali e gli obiettivi personali da raggiungere. Il passaggio dal desiderio di cambiamento all'azione vera e propria dipenderà dal disagio interiore del paziente, cioè dal disturbo che avverte nel seguire a mantenere un dato comportamento che viene percepito come non corretto. **La matrice decisionale di Janis e Mann** (tabella 4) è uno strumento utile per comprendere il concetto di ambivalenza decisionale, per quanto concerne il cambiamento comportamentale.

La matrice decisionale		
Pensando ai vantaggi e agli svantaggi di voler cambiare quali modifiche comportamentali specifiche sta prendendo in considerazione ?		
	NON CAMBIARE	APPORTARE QUALCHE MIGLIORAMENTO
VANTAGGI	Mi piace :	Vorrei:
SVANTAGGI	Non mi piace:	Non vorrei:
Proponga qualche idea e qualche riflessione per ciascuna delle caselle sovrastanti. La aiuterà a chiarirsi le idee a proposito di ciò che vorrà fare		

Tabella 4 (da Janis e Mann, 1977)

(Tabella 4)

L'operatore invita il paziente a parlare liberamente delle sue preoccupazioni relative alla situazione attuale e delle sue speranze per il futuro. La discussione viene quindi riassunta riconoscendo tutti gli aspetti di ambivalenza, ma sottolineando gli svantaggi del non cambiare rispetto ai vantaggi del cambiamento comportamentale. La bilancia decisionale può essere prodotta per iscritto, a cura del cliente o dell'operatore, in modo da poter essere recuperata e usata in seguito oppure semplicemente parlata.

SOSTENERE L'AUTOEFFICACIA

L'auto efficacia corrisponde alle proprie convinzioni sulla capacità di ottenere determinati risultati. Sostenere l'autoefficacia consiste nell'accrescere la consapevolezza del paziente di essere in grado di affrontare gli ostacoli e riuscire nel cambiamento. Per potenziare il senso di autoefficacia occorre stabilire obiettivi limitati e sottolineare i successi raggiunti (Teoria socio-comportamentale di Bandura 1977). Ciò che le persone credono influenza stati affettivi, motivazione e comportamento.

TRE FATTORI DELLA MOTIVAZIONE AL CAMBIAMENTO (FIG.3) SONO:

- **Disponibilità al Cambiamento (fase motivazionale)** Il grado di riconoscimento del problema, di volontà di modificare un comportamento o prendere una decisione (Prochaska e DiClemente1986).
- **Frattura interiore** La dolorosa percezione delle contraddizioni esistenti tra la propria attuale condizione, e importanti aspirazioni, valori personali e mete Ideali (Festinger 1957).
- **Autoefficacia** La fiducia nelle proprie capacità di attuare un comportamento prestabilito, di raggiungere un obiettivo specifico in un tempo determinato (Bandura 1977).

I tre fattori della motivazione al cambiamento



(Figura 3)

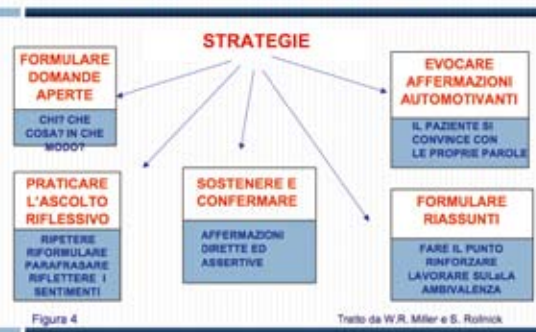
I tre fattori forniscono un quadro della motivazione al cambiamento come risultante della interazione tra di essi: il fattore disponibilità, corrispondente alla collocazione attuale nel modello degli stadi del cambiamento, descrive la posizione in cui il soggetto si trova; la frattura interiore, corrispondente al disagio per lo stato attuale, esprime la spinta al cambiamento; mentre l'autoefficacia, ovvero la fiducia nella capacità di implementare concreti movimenti verso il cambiamento, esprime l'ottimismo rispetto al cambiamento stesso.

LE ABILITÀ DI BASE DEL CM

Si definiscono abilità di base (skills) le tecniche che si utilizzano nella pratica (fig.4):

- **Formulare Domande aperte** (sono quelle che favoriscono il dialogo, la riflessione, che escludono risposte sì-no, che utilizzano chi, che cosa, in che modo)
- **Praticare l'Ascolto riflessivo** (ripetere, riformulare, parafrasare, riflettere i sentimenti)
- **Sostenere e confermare** (fare affermazioni dirette ed assertive)
- **Formulare riassunti** (fare il punto, rinforzare, lavorare sulla ambivalenza)
- **Evocare affermazioni automotivanti** (domande evocative, esplorare pro e contro, immaginare gli estremi, guardare indietro, guardare avanti, sottolineare le conseguenze negative, esplorare obbiettivi e valori, usare scale di importanza).

Le abilità di base del CM



(Figura 4)

FORMULARE DOMANDE APERTE

Formulare domande che non inducano a risposte brevi, domande che aprono l'area che la persona deve esaminare.

OS: "Intuisco che ha delle preoccupazioni riguardo a..... Che cosa mi dice in proposito?"

Sono delle chiavi per aprire porte chiuse, facilitano la costruzione di una relazione empatica, fanno emergere il punto di vista del paziente.

CHI? CHE COSA? IN CHE MODO?

PRATICARE L'ASCOLTO RIFLESSIVO Serve ad incoraggiare l'esplorazione personale.

Paziente: "..... A questo punto non sono sicuro di quello che voglio fare in merito"

OS: "Quindi, se finora ho capito bene, lei pensa di non controllare bene il suo diabete e di danneggiare la sua salute, ma non è ancora sicuro di voler cambiare questa situazione."

Paziente: "Non ha molto senso vero?"

OS: "Mi rendo conto di quanto lei, a questo punto, si possa sentire confuso."

L'ascolto riflessivo è la formulazione di una ipotesi ragionevole su quanto il paziente ha detto, espressa in forma di affermazione.

Le principali modalità dell'ascolto riflessivo vanno dalla semplice ripetizione ("a pappagallo"), alla parafrasi (ridire con altre parole), alla riformulazione (restituzione delle affermazioni del paziente arricchite in modo mirato da alcune considerazioni dell'operatore; serve a favorire la ristrutturazione delle percezioni del paziente), e alla riflessione dello stato d'animo del paziente. L'ascolto riflessivo permette inoltre di ottenere dal paziente una conferma, o una rettifica di quanto l'operatore ha ritenuto di capire cioè permette al paziente di precisare meglio ciò che ha detto.

SOSTENERE E AFFERMARE

OS: "Mi sembra che, sotto un certo aspetto, lei sia una persona con una forte volontà e piena di energia"

"È importante che lei abbia deciso di venire qui per affrontare il suo problema."

"Per riuscire a sopportare così a lungo un problema talmente grave lei deve essere una persona con risorse e capacità."

"Mi ha fatto piacere parlare con lei oggi e avere la possibilità di conoscerla meglio."

È necessario rilevare e sostenere, in modo appropriato, la forza e gli sforzi del paziente al fine di rinforzare l'autoefficacia e per rafforzare il rapporto terapeutico e il suo carattere empatico.

FORMULARE RIASSUNTI

OS: "Vediamo se ho capito bene la situazione..... mi permetta di provare a sintetizzare alcuni punti a cui siamo arrivati finora."

"Allora, lei mi ha detto che la crisi ipoglicemica Che altro?"

"Da un lato ci sono le sue preoccupazioni riguardo alla terapia insulinica..... dall'altro i vantaggi che lei stesso ha riconosciuto nel variare la terapia... che cos'altro vuole aggiungere?"

Lo scopo del riassunto è quello di fare il punto, di fissare il consenso su alcune conclusioni significative, di dare rinforzo a taluni punti positivi, di aiutare il paziente a lavorare sulla ambivalenza e si conclude con un invito a commentare espresso in forma di domanda aperta. Deve essere offerto con toni apertamente supportivi ed empatici, deve essere breve e conciso.

EVOCARE AFFERMAZIONI AUTO MOTIVANTI

Fare domande che evocano affermazioni nella direzione del cambiamento (Change Talks).

Hanno la funzione di esaminare e risolvere il conflitto di ambivalenza incoraggiando il paziente a esprimere le sue preoccupazioni e il suo desiderio di cambiare. L'importanza delle affermazioni automotivanti sta dunque nell'ottenere una intenzione di cambiamento nel soggetto, che è l'antefatto del cambiamento stesso.

Per evocare affermazioni automotivanti vengono formulate domande aperte che esprimono:

SVANTAGGI DELLO STATUS QUO

"Cosa la preoccupa della sua attuale situazione?"

"Cosa crede che accadrà se non farà alcun cambiamento?"

VANTAGGI DEL CAMBIAMENTO

"In che modo vorrebbe che le cose fossero diverse?"

"Quale sarebbe il lato positivo del perdere peso?"

OTTIMISMO RISPETTO AL CAMBIAMENTO

"Cosa le fa pensare che qualora decidesse di cambiare sarebbe in grado di farlo?"

"Quanto è sicura di riuscire a fare questo cambiamento?"

INTENZIONE DI CAMBIARE

"Quanto conta per lei?"

"Quanto vuole tutto ciò?"

"Cosa sarebbe disposto a tentare?"

"Quindi cosa intende fare?"

Le affermazioni automotivanti quindi sono quelle attraverso le quali i pazienti con problemi di comportamento riconoscono il problema, esprimono la volontà di cambiare, esprimono una preoccupazione rispetto al problema, e manifestano ottimismo rispetto al cambiamento. Esempi di affermazioni automotivanti:

RICONOSCERE IL PROBLEMA

"Credo che ci sia dell'altro riguardo al diabete, oltre a ciò di cui mi sono reso conto"

"Forse ha corso dei rischi molto grandi nel non controllarmi"

RICONOSCERE I VANTAGGI DEL CAMBIAMENTO

"Un vantaggio è che mio marito e i miei figli lo apprezzerebbero, insistono sempre perché io stia più attenta"

"Probabilmente così mi sentirei molto meglio e più serena"

ESPRIMERE OTTIMISMO NEI CONFRONTI DEL CAMBIAMENTO

" Se decidessi di farlo, penso che probabilmente ci riuscirei."

"Sono riuscito a perdere peso due anni fa, è stata dura, ma ce l'ho fatta."

ESPRIMERE L'INTENZIONE DI CAMBIARE

"Penso che sia proprio arrivato il momento di cambiare."

"Non so come farò, ma riuscirò a superare tutto questo, questa volta lo sento"

La natura collaborativa del CM è ben espressa dalla metafora della danza: "Come nella danza entrambi i partner portano aspirazioni sulla pista da ballo; entrambi hanno speranze su quello che potrà succedere. Le aspirazioni del counselor non sono prioritarie, né costituiscono il modello su cui scolpire la volontà del cliente. Al contrario il CM è un processo di decisioni prese di comune accordo, di esplorazione e negoziazione."

UN ESEMPIO DI GUIDA DELICATA (Valerio Quercia 2006)

Dottore: La sua glicemia risulta alta oggi (informazione) e io mi chiedo che cosa ne pensa (domanda aperta).

Paziente: Non saprei. Non mi stupisce, però, perché è dura andare avanti giorno dopo giorno, anche senza dover avere questa preoccupazione.

Dr: Mi sta dicendo che la sua vita non può fermarsi perché lei ha il diabete (ascolto riflessivo).

Pz: Esattamente, ma so bene che devo stare attento (ADC)

Dr: In che modo? (domanda aperta)

Pz: Dovrei tenere sotto controllo la dieta e muovermi di più(ADC); lo so, ma non è affatto facile (resistenza).

Dr: Che cosa pensa che potrebbe ragionevolmente fare in questo periodo? (il paziente è l'esperto di se stesso)

Pz: Un po'di moto, magari, ma non si aspetti grandi cose da me, per favore.

Dr: Bene, un cambiamento di dieta o un po'di movimento in più sarebbero di grande aiuto (informare). Mi domando come potrebbe oggi riuscire a fare un po'più di movimento. (Domanda aperta)

ADC: affermazioni nella direzione del cambiamento Change talk

LETTURE CONSIGLIATE

- LaCroix A, Assal JP: Educazione terapeutica del paziente (Minerva Medica 2005)
- Di Berardino P, Gentili P., Bufacchi T., Agrusta M. Manuale di formazione all'intervento psicopedagogico in diabetologia Pacini Editore 2008
- Prochaska JO, DiClemente CC: The transtheoretical model of health behavior change. American Journal of Health Promotion 12:38-48
- Prochaska JO, DiClemente CC: Stages of change and decisional balance for twelve problem behaviors Health Psychol 13:39-46
- Miller WR, Rollnick S: Il colloquio motivazionale Erickson 2004
- BCD Buon compenso del diabete Relazione medico-paziente Sprinter
- Bandura A.: A Social-Cognitive theory Englewood Cliffs, NJ, Prentice_Hall 1986
- Rogers CR: La terapia centrata sul cliente: teoria e ricerca Ed Martinelli 2004
- Rheinberg F: Valutare la motivazione. Strumenti per l'analisi dei processi motivazionali (trad. dal tedesco), Il Mulino, Bologna, 2006.

L'approccio sistemico all'educazione terapeutica permette un intervento globale centrato sulla persona in cui schematicamente possono essere distinte quattro fasi:

- Identificare i bisogni educativi del paziente (diagnosi educativa). È il primo passo del processo educativo. Consiste nella raccolta sistemica di informazioni da parte dell'operatore sanitario riguardo lo status bio-clinico, educativo, psicologico e sociale del paziente. Queste informazioni sono la base per costruire un programma di educazione terapeutica individualizzato.
- Negoziare con il paziente contenuti e obiettivi educativi (contratto educativo-terapeutico). Descrizione di un accordo raggiunto tra paziente e operatore sanitario circa ciò che ci si aspetta che il paziente debba fare, con l'aiuto del personale sanitario, al fine di gestire la propria malattia e le relative cure.
- Proporre percorsi d'apprendimento pertinenti e interattivi (insegnamento/apprendimento attivo). Sviluppare percorsi in cui il paziente diviene attivo e diviene gradatamente responsabile del proprio apprendere.
- Controllare qualità e risultati dell'attività educativa con strumenti idonei (valutazione). La valutazione della persona e dell'équipe che ha contribuito alla sua formazione è infine parte integrante dell'approccio sistemico.

L'educazione terapeutica, quindi è un processo di responsabilizzazione che prevede un trasferimento pianificato e organizzato delle competenze, tenendo conto dell'individualità del paziente e dei suoi bisogni psicologici. In sintesi nell'educazione terapeutica, il medico affida responsabilmente al paziente responsabilità che prima erano sue (Deccache e Lavendhomme, 1989).

Il processo di educazione terapeutica si compone di diverse fasi:

- a) informazione
- b) formazione
- c) addestramento
- d) supporto psico-sociale



J.F. d'Iremoi, R. Gagnayre: Apprendre à éduquer le patient. Approche pédagogique. 1995

INSEGNAMENTO INDIVIDUALE O DI GRUPPO

Entrambe le forme di insegnamento sono applicabili nelle diverse situazioni, esse sono quindi non alternative ma integrate e complementari nel percorso educativo del paziente. Riporto di seguito due tabelle riassuntive di vantaggi e svantaggi dei due approcci andragogici tratti da l'"Educazione terapeutica dei pazienti" di Anne Lacroix e J.P. Assal Ed. 2004 nelle quali evidenzio il "valore tempo" che è una nostra criticità importante.

INSEGNAMENTO INDIVIDUALE

VANTAGGI	SVANTAGGI
• Relazione privilegiata	• Nessun confronto con altri pazienti
• Possibilità di circoscrivere i bisogni del paziente	• Assenza delle dinamiche di gruppo
• Migliora la conoscenza del paziente	• Richiede tempo
• Permette di affrontare il vissuto del paziente	• Rischio di influenza operatore/paziente
• Rispetto dei ritmi del paziente	• Rischio di incompatibilità con un paziente "difficile"
	• Stanchezza dovuta alla ripetizione

INSEGNAMENTO DI GRUPPO

VANTAGGI	SVANTAGGI
• Scambi di esperienze tra pazienti	• Rischio di insegnamento impositivo
• Emulazione, interazioni	• Difficoltà nel far partecipare i pazienti
• Confronto di punti di vista	• Orari fissi dei corsi
• Ottimizzazione del tempo	• Difficoltà nel concedere attenzione a ciascuno
• Stimolo dell'apprendimento	• Difficoltà a gestire un gruppo
• Apprendimento esperienziale "situazioni-problema"	

Ci aiutano nella riflessione la raccomandazioni dei nostri Standard di cura

- Conoscenze e comportamenti non sono correlati; i comportamenti sono determinati soprattutto da altri legati alla dimensione bio-psico-sociale del paziente
- Interventi educativi tradizionali migliorano le conoscenze del paziente ma non sono in grado di determinare modifiche comportamentali Livello 1A
- Gli interventi educativi più efficaci sono quelli mirati sulla specificità biopsico-sociale del paziente e quelli che coinvolgono attivamente nel management della malattia: Livello 2
- Obiettivi negoziati col paziente, limitati e raggiungibili sono più facilmente ottenuti
- Un rinforzo continuo nel follow up è importante per il mantenimento del risultato: Livello 2
- Gli interventi educativi di gruppo rispetto a quelli individuali hanno pari efficacia per quanto riguarda le conoscenze e il controllo glicemico ma sembrano essere più efficaci nell'indurre modifiche comportamentali: Livello 2

Potenzialità e vantaggi



Ovviamente chi gestisce un gruppo deve:

- Imparare ad animare il gruppo stesso
- Organizzare i confronti
- Facilitare gli scambi
- Gestire i silenzi
- Valorizzare esperienze
- Servendosi ovviamente di alcune tecniche proprie della comunicazione e del colloquio medico-paziente, come:

- Stimolare le interazioni
- Cogliere gli spunti
- Modulare i conflitti
- Condurre verso obiettivo

- Riformulare
- Sintetizzare
- Utilizzare le situazioni-problema
- Riassumere

- Porre contro domande
- Usare metafore
- Individuare obiettivi motivanti

• Quindi un educatore-facilitatore deve imparare il delicato compito di Osservare/ascoltare sempre tutti; di non lasciare senza risposta affermazioni negative e/o domande anche se non pertinenti; di ricollocare eventuali proposte in un momento successivo, senza dimenticarle; di registrare ciò che non può essere soddisfatto in quel momento e di saper riproporre al gruppo quesiti posti dal singolo. Servendosi ovviamente di alcune tecniche proprie della comunicazione e del colloquio medico-paziente, come:

- Riformulare
- Sintetizzare
- Utilizzare le situazioni-problema
- Riassumere

- Porre contro domande
- Usare metafore
- Individuare obiettivi motivanti

• Quindi un educatore-facilitatore deve imparare il delicato compito di Osservare/ascoltare sempre tutti; di non lasciare senza risposta affermazioni negative e/o domande anche se non pertinenti; di ricollocare eventuali proposte in un momento successivo, senza dimenticarle; di registrare ciò che non può essere soddisfatto in quel momento e di saper riproporre al gruppo quesiti posti dal singolo.

I PERCORSI

Nell'ambito della valutazione individuale della scelta di effettuare Educazione individuale o di gruppo si sottolineano, alcune situazioni che mi sembrano orientare più chiaramente una scelta:

1. Educazione individuale:

- Alla Diagnosi
- Terapia con CSII
- Transizione
- Counthing dei CHO
- Tipo 1 all'esordio
- Gravidanza
- Passaggio a terapia insulinica

2. Educazione di gruppo monotematica:

- Piede a rischio
- Alimentazione sana
- Convivere con il diabete
- Gestione della terapia
- La prevenzione delle complicanze
- Gestione Integrata
- Attività fisica
- Cosa è il diabete
- Gli obiettivi clinici

LA VERIFICA

È evidente che la necessità di verificare il proprio percorso educativo e gli obiettivi che ci siamo prefissati è un passaggio ineludibile che necessita anch'esso di una pianificazione.

È quindi importante avere degli indicatori di verifica che siano sia educativi che clinici:

- indicatori di conoscenza
- indicatori di adattamento alla malattia
- di mantenimento degli obiettivi raggiunti
- indicatori di abilità
- indicatori di raggiungimento degli obiettivi

Ovviamente è importante avere di fianco agli indicatori educativi anche una serie di indicatori clinici che rappresentano i nostri obiettivi di salute:

- Hb glicosilata
- P.A.
- Circonferenza vita
- Analisi dell'occhio
- Altre misure
- Utilizzare l'aspirina
- Peso
- LDL Col.
- Misure di processo
- Analisi del piede
- Smettere di fumare
- Consulenza pre-gravidanza

Ed ancora una serie di indicatori sociali:

- Stato di salute complessivo
- Giorni persi per assenze dal lavoro o da scuola
- Costi sanitari
- Qualità di vita
- Complicanze del diabete

Da tenere presente, infine che il modello formulato non può essere una linea guida astratta ma deve essere collegato con la realtà pratica del proprio contesto (Agrusta M; Gentile S. ETS 2002) e quindi diventa importante adattarlo alla propria realtà ponendosi domande come :

- A quali pazienti
- Gli obiettivi
- La formazione del team
- La registrazione
- Le risorse
- I percorsi
- I metodi, gli strumenti
- La verifica

Tutto questo va inserito in una progettazione del percorso che risponderà alle nostre esigenze e che andrà programmato nello spazio di una o più giornate educative nel corso dell'anno.

Le tabelle seguenti forniscono l'esempio parziale di uno spunto progettuale:

Tutto il lavoro andrà poi inserito in una cartella educativa che avrà lo stesso valore della cartella clinica e accompagnerà il paziente in maniera parallela riportando:

- La diagnosi educativa.
- Il contratto di educazione.
- Il programma di educazione seguito dal paziente.
- I risultati delle valutazioni.
- Il follow-up.

Per raggiungere tali obiettivi è fondamentale che il medico modifichi il suo atteggiamento nei confronti del paziente, della malattia ed anche degli ostacoli della burocrazia aziendale. Dovrà, in altre parole, sfuggire al rischio di una visione "impiegatizia" della professione e nei riguardi del paziente abbandonare il modello prescrittivo, "paternalistico", tipico della formazione accademica, in cui il potere della conoscenza comporta il potere della decisione. Tale modello, adatto alla terapia della malattia acuta, mal si presta alla gestione di una patologia cronica dove il rapporto da attuare è quello di una collaborazione attiva tra medico e paziente. Per realizzare tutto questo diventa fondamentale acquisire le competenze necessarie per governare questi delicati processi di counselling che consentono un approccio medico/operatore sanitario-paziente che è stato definito "condiviso", "collaborativo" o "partecipativo" e che presuppone un profondo cambiamento di ruolo, per il medico, per il malato e per il "sistema".

Criteri di competenza dei caregiver e degli educatori in Educazione del paziente

I caregiver devono essere in grado, singolarmente e in team:

- adeguare i loro comportamenti di lavoro per i pazienti e le loro malattie (cronica / acuta);
 - adattare la cura terapeutica ai pazienti, individualmente e come membri di una famiglia o un gruppo;
 - articolare i propri ruoli e azioni con i loro assistenti educatori con cui collaborano;
 - comunicare empaticamente con i pazienti;
 - riconoscere i bisogni dei pazienti
 - tener conto dello stato emotivo, l'esperienza e gli atteggiamenti dei pazienti;
 - aiutare i pazienti a imparare (e preoccuparsi di ciò che hanno imparato, non solo di quello che si insegna);
 - istruire i pazienti a "gestire" la loro malattia e l'uso appropriato delle risorse sanitarie, sociali e di informazioni economiche;
 - aiutare i pazienti a organizzare il loro "stile di vita";
 - educare i pazienti a gestire le crisi ed episodi acuti, così come i fattori personali, ambientali e fattori psicosociali che influenzano il modo in cui gestiscono la loro salute;
 - scegliere ed utilizzare tecniche adeguate e strumenti didattici a disposizione (learning agreement, brochure o schede, testimonianze di pazienti, ...);
 - prendere in considerazione nel trattamento e assistenza a lungo termine, l'aspetto educativo, psicologico e sociale;
 - valutare gli effetti terapeutici di educazione, sia clinici e biologici, sociali ed economici, e regolare il processo educativo
 - valutare periodicamente e regolare le pratiche e le prestazioni in materia di istruzione dei caregivers.
- L'educazione del paziente dovrebbe anche essere in grado di:
- promuovere, sviluppare, attuare e valutare programmi di educazione del paziente nelle istituzioni e nei servizi di cura (ospedale, assistenza ambulatoriale, assistenza domiciliare, ...);
 - sviluppare adeguati strumenti didattici;
 - formazione sanitaria degli educatori;
 - effettuare la ricerca in educazione terapeutica del paziente.

A. Deccache - Quale prassi e competenze in educazione del paziente: le raccomandazioni della OMS pp. Bulletin - Educazione del paziente, vol.19, n.1, 2000, 41-42.

LETTURE DI RIFERIMENTO

1. Deccache A. et Lavendhomme E., Information et Education du Patient: des fondements aux méthodes, De Boeck Université, Bruxelles, 1989, p.45.
2. OMS Ufficio regionale per l'Europa Copenhagen, Educazione terapeutica del paziente. Programmi di formazione continua per operatori sanitari nel campo della prevenzione delle patologie croniche. Rapporto di un gruppo di lavoro dell'OMS 1998 (tr. Italiana a cura del CeSPI. Torino, 2007).
3. Di Berardino P., Gentili P., Bufacchi T., Agrusta M
Manuale di formazione all'intervento psicopedagogico in Diabetologia, Pacini Editore 2008
4. Agrusta M, Gentile S. L'Educazione Terapeutica. Atti I Convegno della Fondazione AMD, Giornata Della Prevenzione nel Diabete Tipo 2, Roma, Istituto Superiore della Sanita' 26 settembre 2006. Pegaso Group Ed. pp. 44-48. Lucca, Gennaio 2007
5. Lacroix A., Assal J.P. Educazione Terapeutica dei Pazienti. Nuovi approcci alla malattia cronica. 2° Ed. 2004
6. B. Anderson, M. Funnel. L'arte dell'empowerment ADA 2000
7. D'Ivernois J.F., Gagnayre R. Apprendre a educer le patient. Approche pedagogique. Paris, Vigot 1995
8. Albano MG, Jacquemet S, Assal JP. Patient education and diabetes research: a failure! Going beyond the empirical approaches. Acta Diabetol 35: 207-214, 1998
9. Standard italiani per la cura del diabete mellito. Ed. Infomedica 2009-10
10. Agrusta M; Gentile S. ETS 2002
11. BCD Buon compenso del diabete Relazione medico-paziente Sprinter
12. A. Deccache - Quale prassi e competenze in educazione del paziente: le raccomandazioni della OMS pp. Bulletin - Educazione del paziente, vol.19, n. 1, 2000, 41-42.

Con il contributo non condizionante

sanofi aventis

La salute, la cosa più importante

