

CRONICITÀ, VISSUTI EMOTIVI, RELAZIONE TERAPEUTICA, IDENTITÀ E MALATTIA

N. Musacchio¹, E. Alberghini², A. Giancaterini¹, A. Lovagnini Scher¹, G. Bucciatti²

¹Unità Operativa di Direzione Aziendale, Integrazione delle Cure Primarie e Specialistiche, Centro di Attenzione al Diabetico, A.O. San Gerardo, Monza

²Unità Operativa di Nefrologia e Dialisi, P. Ospedaliero Bassini, A.O. San Gerardo, Monza

INTRODUZIONE

La cura, nella cronicità, necessita una disciplina quotidiana, richiede tempo ogni giorno, interferisce con la vita "di tutti i giorni" e richiede un "cambiamento" dello stile di vita di ogni singolo paziente.

La capacità di adattamento alle richieste del medico permetterà al paziente di modificare il proprio stile di vita in funzione dei "bisogni" della malattia e del suo nuovo livello di salute. Purtroppo, però, l'assunzione regolare di un farmaco, la percezione di modifiche dello stato di salute, la prospettiva di un inevitabile peggioramento, rappresentano un freno alla capacità di proiettarsi nel futuro che gioca un ruolo importante in tutti i processi di cambiamento e di adattamento a nuove situazioni.

Per accettare un trattamento a lungo termine, il paziente deve arrivare a pensare che la malattia e le sue conseguenze possano essere gravi e reali, essere convinto che seguire il trattamento avrà degli effetti benefici, pensare che i benefici controbilancino gli svantaggi della terapia e, soprattutto, arrivare ad assumersi e condividere la responsabilità della terapia e del suo stato di salute.

In qualche modo deve arrivare a ricostruirsi una nuova identità intesa come immagine di un sé comunque integro.

PER ACCETTARE UN TRATTAMENTO A LUNGO TERMINE IL PAZIENTE DEVE:

- arrivare a pensare che la malattia e le sue conseguenze possano essere gravi e reali;
- essere convinto che seguire il trattamento avrà degli effetti benefici;
- pensare che i benefici controbilancino gli svantaggi della terapia;
- arrivare ad assumersi e condividere la responsabilità della terapia e del suo stato di salute.

Tutto ciò sta a significare che il paziente deve affrontare un percorso che preveda una corretta e precisa informazione sulla malattia ed il trattamento; la riformulazione di un nuovo concetto di integrità, in considerazione delle sue precedenti rappresentazioni di

salute e malattia ed arrivare ad una accettazione attiva della malattia. Solo in questo modo potrà convincersi a curarsi ed ottenere i risultati auspicati.

Nella cronicità, quindi, il medico deve imparare a controllare la malattia attraverso il paziente arrivando ad un'alleanza terapeutica che è uno degli obiettivi fondamentali della terapia educativa.

Per la nostra cultura la malattia è negazione, immagine di "morte", perché la vita continua ad essere rappresentata solo dalla salute assoluta; è perdita di sé perché l'unica identità che ci viene proposta è l'uomo sano, efficiente, produttivo, gestore del suo futuro. Affidarsi come malato al tecnico della salute significa perdere ogni controllo sul proprio corpo, per certi versi sulla propria vita (1). Nella nostra società la malattia viene in qualche modo "ospedalizzata", allontanata dalla responsabilità del "paziente" e trasformata in patologia, cioè ridotta alla sola dimensione biologica, che appartiene per competenza non più al malato, ma a chi ne cura l'organismo, il corpo intaccato non più integro. Il paziente "consegna" il problema, si affida ed attende. E con lui tutte le persone che gli sono intorno (2).

Se questa strategia può essere vincente in una situazione di medicina acuta risulta frequentemente fallimentare nella cronicità.

Dal punto di vista del paziente cronico è evidente che solo una accettazione attiva della malattia gli consentirà di fare propria una strategia di cura, di accettare la sua parte di responsabilità delle scelte e del successo della terapia.

IL PAZIENTE DEVE AFFRONTARE UN PERCORSO CHE PREVEDA:

- una corretta e precisa informazione sulla malattia ed il trattamento;
- la riformulazione di un nuovo concetto di integrità, in considerazione delle sue precedenti rappresentazioni di salute e malattia;
- arrivare ad una accettazione attiva della malattia.

Nella cronicità il medico deve imparare a controllare la malattia attraverso il paziente arrivando ad un'alleanza terapeutica

LA CURA DEL PAZIENTE CRONICO: UNA DIVERSA STRATEGIA DI INTERVENTO

In questa logica il medico non solo deve essere in grado di garantire o quantomeno tendere al miglior controllo per ogni paziente, ma anche essere capace di attivare e governare tutte le strategie che facilitino il percorso di accettazione attiva della malattia e la motivazione alla cura nel tempo che diventano obiettivi terapeutici di eguale rilevanza.

Logica conseguenza è che alla capacità tecnica di gestione dei dati clinici ed al corretto utilizzo della strumentazione biomedica sempre più sofisticata ed efficace dobbiamo aggiungere l'apprendimento e l'appropriato utilizzo di strumenti quali:

- la terapia educativa;
- la relazione terapeutica medico/paziente;
- le fasi di metabolizzazione del lutto e l'accettazione di malattia
- L'*empowerment* del paziente, cioè la capacità di renderlo consapevolmente autonomo, la legittimazione ad agire nei confronti della sua malattia.

LA CONOSCENZA BIOMEDICA

La conoscenza biomedica rimane il primo dovere di ogni operatore sanitario. Siamo sempre chiamati a rispondere alla domanda di salute e di cura ed il nostro cammino professionale deve prevedere il continuo aggiornamento professionale. La risposta più coerente che il mondo sanitario ha scelto è quella della medicina della qualità e delle prove di efficacia, la "*Evidence Based Medicine*". Con essa la professione, utilizzando i nuovi strumenti dell'epidemiologia clinica, del *trial* clinico randomizzato, della meta-analisi, delle *Consensus Conference*, si fornisce di strumenti adeguati per la fondatezza scientifica della pratica clinica. Le Linee Guida delle Società Scientifiche, la continua verifica e revisione della qualità dell'assistenza, sono la risposta culturale della medicina alle richieste di diritto alla salute.

LA TERAPIA EDUCATIVA

La terapia educativa deve essere intesa come "processo di insegnamento con una precisa finalità terapeutica" (3). Gli obiettivi di un intervento educativo sono sempre mirati a:

- migliorare la conoscenza (sapere);
- migliorare l'abilità pratica della gestione della cura (saper fare);
- Indurre modifiche del comportamento, così da integrare conoscenza ed addestramento in nuove corrette abitudini (saper essere).

Questo presuppone acquisire abilità nell'ambito dell'insegnamento e della formazione (l'ascolto attivo, la riformulazione dei concetti espressi, la comunicazione efficace, il linguaggio comune, l'approccio per obiettivi, il *problem solving*, la verifica in *process* dell'apprendimento).

LA RELAZIONE DEL MEDICO CON IL PAZIENTE

La relazione del medico con il paziente, quando correttamente gestita diventa un atto terapeutico. Rappresenta l'elemento di supporto in una battaglia che diventa un vero gioco di squadra in cui si costruiscono strategie, sinergie, alleanze.

È necessario averne la consapevolezza ed anche conoscere le regole che ne permettono il salto di qualità:

- l'intenzionalità ad ottenere il cambiamento. Ogni incontro può essere caratterizzato da passaggi di informazioni ed indicazioni pratiche che non garantiscono, però, di per sé l'apprendimento, cioè un cambiamento. Ogni incontro medico/paziente deve, invece, essere formulato con l'intenzione di impartire informazioni, abilità e conoscenze in modo di permettere un cambiamento comportamentale o attitudinale. L'intenzionalità e la consapevolezza degli obiettivi di apprendimento fanno sì che una relazione educativa diventi una relazione di cura;
- l'empatia, cioè basare l'incontro sull'accettazione dell'altro, l'assenza di giudizio, l'assenza della ricerca del colpevole. Ricercare il significato che la malattia assume nella storia del paziente, accettare la specificità di ogni individuo e le sue diverse modalità di reazione alle indicazioni terapeutiche secondo le proprie priorità;
- il patteggiamento tra i bisogni della malattia e del paziente, cioè imparare ad indagare ed a tenere in considerazione tutte le dimensioni coinvolte (necessità biologiche, psicologiche, sociali) quando si sceglie e si raccomanda un intervento terapeutico. Ricercare un'adesione oggettiva, soggettiva ed emotiva alla scelta terapeutica;
- la gestione positiva dell'errore che vuol dire identificare le possibili situazioni a rischio, lavorare sul sentimento di frustrazione che si genera dopo uno sbaglio, proporre soluzioni alternative, identificare obiettivi semplici ed accessibili, operare per la risoluzione dei problemi. Valorizzare l'esperienza del paziente, sottolineare e riconoscere nell'altro il vero esperto della situazione analizzata;
- la capacità di integrazione delle richieste del medico nel progetto di vita del paziente cioè imparare a proporre ad ogni paziente un contratto terapeutico, un patto di alleanza che implichi l'identificazione di obiettivi realizzabili da negoziare con il

paziente e tali da garantirgli un benessere fisico e biologico ed un'accettabile qualità di vita.

Accettare una malattia significa riorganizzare la propria vita tenendo conto di un handicap personale: questo processo è doloroso e richiede tempo. Impegnarsi a cercare una strategia di terapia che preveda diverse tappe di intervento garantisce al paziente la possibilità di adattarsi ed al medico di personalizzare le sue richieste. Per una cura efficace è necessario organizzare le nuove esperienze nel quadro delle conoscenze precedenti, mutare il proprio rapporto con il mondo e quindi agire (4).

LE FASI DI ACCETTAZIONE DI MALATTIA

L'impatto con la diagnosi di una malattia cronica determina sempre delle forti reazioni emotive di perdita, lutto, con le quali ogni individuo deve confrontarsi ed arrivare a metabolizzare per tornare a trovare un nuovo equilibrio emotivo. L'accettazione di una malattia cronica è un lungo processo di maturazione che ognuno affronta secondo tempi e modalità del tutto personale e che ha una grande influenza sulla capacità di reazione all'evento, ma soprattutto sulla gestione della cura. È importante che il medico conosca le fasi che il paziente attraversa per adattarsi alle reali necessità di ogni paziente.

La teoria della metabolizzazione del lutto di Kubler-Ross è stata egregiamente rivisitata da Assal ed adeguata al paziente diabetico ed ancora oggi descrive con molta precisione le fasi emotive alle quali il paziente va incontro e quali possono essere gli atteggiamenti terapeutici più utili in ogni fase descritta (5).

LE FASI DI ACCETTAZIONE DI MALATTIA

- 1) Lo Shock
- 2) Il Rifiuto
- 3) La Rivolta
- 4) La Negoziazione
- 5) L'Accettazione

- 1) Lo *shock* iniziale al momento della diagnosi è caratterizzato da confusione e paura, il paziente fatica a comprendere cosa realmente è accaduto e cosa potrà succedere. La relazione basata sull'empatia, l'accoglienza senza richieste, gli permetterà di sentirsi preso in cura, accudito e servirà a sedare il panico. Questo è il momento di ascoltare, di lasciarlo esprimere liberamente in modo di cominciare a capire che tipo di individuo sia, che rappresentazioni di salute ha, quale fosse il suo progetto di vita.

- 2) La fase di *rifiuto* è caratterizzata da sentimenti di minaccia e di fuga. Il paziente è arrabbiato con tutti e con nessuno, può essere utile aiutarlo ad identificare un solo nemico; canalizzare la rabbia verso un obiettivo, magari piccolo ma modificabile per iniziare a fargli prendere coscienza che in ogni caso qualcosa si può fare può essere una soluzione applicabile.
- 3) La fase di *rivolta* è il momento dell'aggressività, della ricerca di un possibile un colpevole che nella realtà non esiste. La malattia va inquadrata nella giusta dimensione: si inizia a ragionare in termini di consapevolezza.
- 4) La fase di *negoziazione* è il primo segnale di apertura e di collaborazione da parte del paziente ed è importante a questo punto cercare di integrare la malattia in un suo possibile nuovo progetto di vita. È la dimostrazione che esiste un futuro e le richieste del medico si possono collocare nella sua vita quotidiana. Diventa possibile l'ipotesi dell'autogestione.
- 5) La fase di *depressione* è il momento della tristezza e dell'isolamento: l'unica strategia praticabile è la condivisione, riuscire a far capire che, comunque il paziente si senta, noi ci siamo e condividiamo il suo cammino anche aspettando il momento in cui si senta pronto di agire.
- 6) L'*accettazione* attiva è il momento dell'equilibrio, dell'azione e della consapevolezza. Il paziente è pronto ad assumersi ed a condividere la responsabilità della terapia e della sua salute.

L'EMPOWERMENT: IL PROCESSO DI AUTONOMIZZAZIONE E DI LEGITTIMAZIONE

Come abbiamo già detto, la buona cura efficace nel tempo, presuppone il totale coinvolgimento del paziente alla terapia. Questo non vuol dire lasciare libero il paziente di sostituirsi al medico, ma di coinvolgerlo nella scelta dimostrando continuamente come le informazioni e le prescrizioni siano basate sulle migliori conoscenze scientifiche e personalizzate al suo caso, alla sua storia, alle sue esigenze (Spinsanti 2000).

Il paziente diventa autonomo quando conosce, comprende, condivide, accetta di agire e di verificare.

L'*empowerment* rappresenta il prodotto ed il processo di una relazione di cura che permette, attraverso corretti approcci educativi, la progettazione di un percorso di "uscita" dalla malattia. E concludo citando Mattingly che identifica il rapporto medico/paziente come "una struttura narrativa dentro un tempo clinico, la quale prevede azioni terapeutiche in una più ampia storia di cura" (Mattingly 1994).

L'AUTOCONTROLLO COME STRUMENTO ESSENZIALE DI CURA

In questo delicato percorso assistenziale la conquista della consapevolezza diventa *conditio sine qua non* per una corretta gestione della cura ed in questa logica tutti gli strumenti che facilitano e permettono una presa di coscienza della propria situazione da parte del paziente, diventano indispensabili. Per portare un esempio pratico di come strumenti clinici possano essere utilizzati come strumenti di empowerment e di terapia educativa vi proponiamo una discussione sull'utilizzo dell'autocontrollo glicemico nel diabete. La scelta di questo ambito è ovviamente legata alla nostra estrazione professionale di diabetologi, ma l'esempio può essere facilmente trasportato in altri ambiti: ipertensione/controllo pressorio, dialisi peritoneale/controllo parametri metabolici e strumentali.

L'AUTOCONTROLLO NEL DIABETE: IL CARDINE DI UNA TERAPIA RAGIONEVOLE E RAGIONATA

Nella cura nel lungo periodo di ogni paziente diabetico l'autocontrollo glicemico si inserisce come "un'arma strategica essenziale per attuare uno schema di terapia ragionata e ragionevole perché studiata ad hoc **per** e **con** ogni singolo paziente" (6).

Infatti, i valori glicemici possono essere utilizzati sia dal medico che dal paziente, consentono una comunicazione bidirezionale medico/paziente aperta e onesta, con una scelta dei mezzi appropriata alle risorse culturali e tecnologiche disponibili nel singolo caso: dal diario compilato manualmente combinato con tabelle di correzione delle dosi, all'uso di memorie per la registrazione combinate con algoritmi gestiti da software.

In altri termini il diario diventa un formidabile strumento che permette l'incontro, lo scambio, la reciproca conoscenza, l'inizio ed il rafforzamento di una relazione terapeutica corretta.

Ma per poter affermare che l'autocontrollo possa essere considerato un vero strumento di cura dobbiamo arrivare a dimostrare come ci permetta di raggiungere obiettivi tali da garantire il miglioramento soggettivo ed oggettivo di una persona affetta da diabete.

Riflettendo, ognuno di noi, non è difficile affermare che un'attenta lettura delle glicemie in generale permette:

- la valutazione immediata del compenso: mi rendo conto della dimensione del problema, identifico lo "scenario" nel quale devo agire;
- l'impostazione di una terapia personalizzata: identifico e correggo problemi specifici; individuo, per rispettarle, le necessità particolari del paziente; suggerisco possibili soluzioni. L'analisi delle diverse glicemie mi permette uno scambio di informazioni più

semplici da comprendere perché suscitate da esempi pratici di vita reale del paziente e consente la costruzione di un linguaggio comune;

- una migliore gestione della prestazione clinica: l'analisi nel dettaglio del controllo glicemico mi consente una terapia mirata e più efficace, ed il paziente può cogliere l'evidenza della reale necessità di un cambiamento;
- una migliore gestione del tempo dedicato: la visione complessiva della situazione permette un minore spreco di tempo e risorse anche economiche e mi permette una maggiore efficacia ed efficienza della prestazione.

Ma soprattutto l'autocontrollo, nello specifico, rende possibile la definizione, il controllo, il miglioramento ed il raggiungimento di obiettivi clinici ed educativi personalizzati permettendo che ogni consultazione diventi un incontro di cura secondo il significato che abbiamo sin qui proposto: il miglioramento non solo della malattia, ma del paziente con il suo diabete.

OBIETTIVI SPECIFICI CLINICI

L'autocontrollo permette al medico di:

- 1) stabilire i livelli glicemici da raggiungere e mantenere (goal terapeutici), i migliori possibili per quel paziente;
- 2) fornire raccomandazioni per la terapia;
- 3) valutare l'efficacia della terapia impiegata e l'impatto delle abitudini alimentari e di vita sul compenso glicemico;
- 4) istruire il paziente ad interpretare i valori glicemici e ad intervenire per modificarli sia in condizioni ordinarie sia in condizioni particolari (episodi acuti, malattie intercorrenti, assunzione di farmaci in grado di influenzare la glicemia);
- 5) modificare il piano terapeutico in rapporto a variazioni dell'attività fisica o in rapporto a particolari esigenze;
- 6) identificare l'ipoglicemia "silente" e pianificare le strategie per il riconoscimento e l'intervento.

L'autocontrollo permette al paziente di:

- 1) affrontare e scegliere modifiche dell'alimentazione e dell'attività fisica con appropriate variazioni della terapia;
- 2) identificare e trattare le urgenze (es. ipoglicemia);
- 3) prevenire e/o controllare episodi di scompenso metabolico;
- 4) gestire efficacemente situazioni a rischio (es. malattie intercorrenti);
- 5) correggere in tempo reale eventuali errori;
- 6) gestire la terapia con appropriatezza.

OBIETTIVI SPECIFICI EDUCATIVI

L'autocontrollo permette al paziente di:

- capire perché sta male: visualizzare una glicemia elevata, nonostante l'assenza di sintomi e la sensazione di benessere, permette al paziente di prendere coscienza di una reale alterazione che necessita un intervento correttivo;
- riflettere su dati precisi permette al paziente di identificare nella glicemia il vero nemico ed a superare più facilmente il senso di colpa e di diversità che si genera al momento della diagnosi;
- rendersi conto di come va il controllo: la modifica dei valori glicemici dimostra che la cura è efficace, permette di identificare le situazioni a rischio ed aiutare a risolverle e prevenirle. Il paziente impara a scegliere obiettivi semplici ed accessibili, a negoziare e scegliere il problema da risolvere, ma soprattutto capisce che può migliorare sbagliando;
- imparare ad "aggiustare il tiro": può esprimere e patteggiare con il medico tra i suoi bisogni e quelli della malattia, sperimentare soluzioni alternative. Sentirsi "artefice" di scelte condivise;
- sentirsi libero di agire: acquisisce la consapevolezza di essere in grado di governare, seppur guidato, il suo controllo glicemico e quindi si facilita l'integrazione della malattia in un nuovo progetto di vita e si permette al paziente di riconoscere ed accettare un diverso possibile livello di salute e di benessere.

L'autocontrollo permette al medico di:

- impostare una efficace relazione terapeutica. Ogni consultazione diventa "palestra" di incontro, confronto, conoscenza, scelta;
- patteggiare tra i bisogni della malattia e del paziente: a dimostrazione della reale volontà di ascolto, considerazione delle sue esigenze, capacità tecnica di risolvere problemi;
- dimostrare le situazioni a rischio: dare evidenza di reali emergenze cliniche, seppur misconosciute (es. ipoglicemie silenti), ed impegnarsi a proporre suggerimenti e soluzioni;
- lavorare sul sentimento di frustrazione che si genera dopo un errore valorizzando le correzioni ade-

quate che il paziente ha messo in atto in altre occasioni colte dal diario stesso;

- identificare obiettivi semplici ed accessibili: pianificare gli interventi e le richieste per piccole tappe realizzabili nell'immediato;
- operare per la risoluzione dei problemi: impegnarsi a cercare ed accettare soluzioni alternative ed innovative utilizzando il diario come strumento di verifica e di convalida della strategia decisa.

L'AUTOCONTROLLO STRUMENTO STRATEGICO

Appare evidente, da quanto sin qui esposto, che l'autocontrollo si inserisce come risorsa irrinunciabile in ogni momento del nostro processo di cura inteso nella sua globalità.

Inoltre, in una malattia come il diabete caratterizzata dall'assenza di sintomi soggettivi, dalla frequente assenza di segni rilevabili dall'esame obiettivo, viene a mancare al diabetologo un'importante arma di cura. Nell'immaginario collettivo, infatti, il processo di guarigione inizia al momento della visita: il medico è colui che spoglia, ispeziona, palpa, ausculta, identifica il problema ed agisce. In un'atmosfera che, nonostante la migliore conoscenza dei principi di medicina di quasi tutta la popolazione e l'alta tecnologia alla quale siamo arrivati, rimane frequentemente "intima e magica". L'attenzione all'autocontrollo ci permette di prendere "possesso", di analizzare, misurare, interpretare, scegliere, verificare, modificare, in qualche modo "toccare", entrare in contatto con il paziente ed il suo diabete e di ricreare quella situazione di "intimità clinica" che in altro modo ci sarebbe negata.

✉ Indirizzo degli Autori:

Dr.ssa Nicoletta Musacchio
U.O. di Direzione Aziendale Integrazione delle Cure
Primarie e Specialistiche
Centro di Attenzione al Diabetico - A.O. San Gerardo
20052 Monza
e-mail: n.musacchio@hsgerardo.org

BIBLIOGRAFIA

1. Ongaro Basaglia F. Salute/Malattia. Le parole della Medicina. Einaudi Torino 1982.
2. Zannini L. Salute, malattia e cura. Franco Angeli 2003.
3. Assal JP, Golay A, Jacquement S. L'educazione terapeutica del paziente. Considerazioni sui metodi della medicina tradizionale. In: Arco di Giano 1998; 18: 15-28.
4. Maldonato A, Bloise D, Balzelli A. La Terapia educativa del paziente diabetico. In: Arco di Giano 18: 47-61.
5. Feller G, Assal JP. Le vécu du malade diabétique. Folio Psychosomatique 1979.
6. Musacchio N. L'educazione Terapeutica come momento fondamentale per la cura e l'autogestione del diabete. Giornale Italiano di Diabetologia 1999; 9: 73-7.