

IL RUOLO DELLA FORMAZIONE ALLA RELAZIONE CON IL MALATO CRONICO

M.C. Gambirasio, L. Buzzi, G. Buccianti

U.O. di Nefrologia e Dialisi, Presidio Ospedaliero E. Bassini, A.O. San Gerardo, Monza

LA MALATTIA CRONICA

L'organizzazione Mondiale della Sanità definisce la malattia cronica come una malattia che persiste per un periodo di tempo prolungato, ad evoluzione incerta senza sostanziali prospettive di guarigione, alterando le funzioni fisiche, emotive, intellettuali, sociali o spirituali della persona con possibili aggravamenti dello stato di salute. La cura del paziente cronico dura per tutta la vita ed è fondamentale per garantirne la sopravvivenza, per evitare l'insorgenza di complicanze e per non peggiorarne lo stato di salute.

In Italia, secondo un'indagine ISTAT condotta nel 1994, il 35.4% della popolazione dichiara di soffrire di qualche malattia o disabilità. Nel 55.1% si tratta di donne. Il 45.3% dei pazienti, pari a circa 10 milioni di persone, hanno un'età compresa fra i 35 e i 64 anni. Gli anziani (con età maggiore di 65 anni) sono il 36.4%: fra questi, il 52% degli uomini e il 61% delle donne dichiara di soffrire di almeno due malattie croniche, mentre il 44% e il 51%, rispettivamente, ne dichiara almeno tre.

La prevalenza delle malattie croniche è in costante aumento. Spesso manca la consapevolezza di essere portatori di una malattia cronica, soprattutto in assenza di sintomi. Negli USA si stima che vi siano 50 milioni di persone ipertese di cui solo il 70% sa di esserlo, di questi solo il 50% è in terapia e di questi solo il 25% ha un buon controllo della pressione arteriosa.

Da questi dati emerge la necessità di migliorare ed intensificare gli interventi educativi su più fronti: dalla prevenzione primaria fino alla gestione del malato cronico nella sua complessità.

I BISOGNI DEL MALATO

La malattia cronica ha il potere di condizionare fortemente la vita del paziente, sia fisicamente che socialmente, divenendo parte intrinseca dell'esperienza di vita del malato e dei suoi familiari.

Il malato cronico ha dei bisogni specifici e delle necessità che, se soddisfatti, diminuiscono il suo disagio e migliorano il suo senso di benessere. Il bisogno

può essere manifesto o non conosciuto e per questo il professionista deve essere in grado di riconoscere tale bisogno che spesso, proprio perché di natura emotiva, non è misurabile.

Il personale deve individuare il bisogno del paziente, farsene carico e proporre la soluzione. Per essere efficace, la soluzione proposta deve soddisfare due condizioni: in primo luogo deve far raggiungere un obiettivo desiderato e, in secondo luogo, l'obiettivo deve poter essere raggiunto mediante "semplice azione" a partire dalla soluzione data (1).

Per essere raggiungibile dal paziente un obiettivo deve avere i seguenti requisiti:

- essere raggiungibile, ovvero deve essere qualcosa di concreto;
- apparire stimolante e gratificante;
- avere una scadenza;
- essere quantizzabile con numeri.

Principalmente la richiesta del paziente parte dal bisogno di:

- *individuare le risorse interne o esterne sulle quali poter contare per affrontare una situazione nuova o difficile;*
- *valutare in modo più completo soluzioni, ipotesi, progetti in vista di una decisione.*

Nell'instaurare la relazione d'aiuto con il paziente, è fondamentale individuare quali sono i motivi e i bisogni della persona: essi costituiscono, infatti, le motivazioni del paziente al cambiamento: "...la motivazione delle persone dipende dalla forza dei loro motivi; i motivi... sono definiti come bisogni, esigenze, spinte o impulsi dell'individuo; essi sono rivolti verso degli obiettivi che possono a loro volta essere consci o inconsci. I motivi sono i perché del comportamento, stimolano e motivano l'attività e determinano l'indirizzo generale del comportamento dell'individuo. Sostanzialmente i motivi, o bisogni, sono le principali mosse all'azione..." (2).

Maslow ha enunciato nella "piramide dei bisogni"

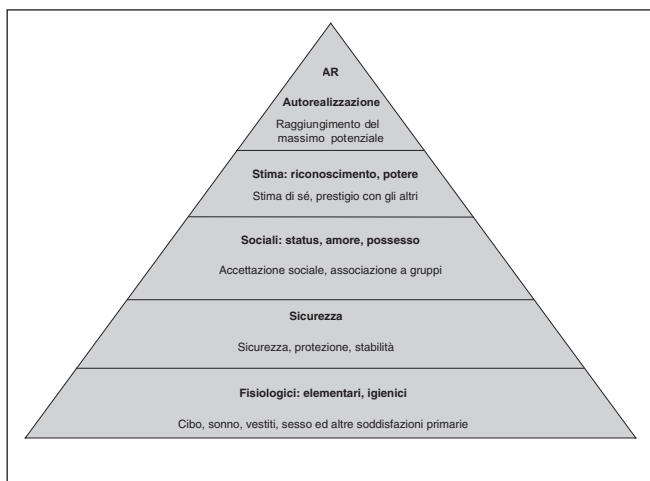


Fig. 1 - : La "piramide dei bisogni" di Maslow (tradotta).

che è prioritario risolvere il bisogno alla base prima di far fronte al bisogno superiore (Fig. 1) (3).

LA RELAZIONE D'AIUTO TRA OPERATORE E MALATO CRONICO

Comprendere il significato che ciascun paziente dà alla propria malattia è la chiave per una buona attività assistenziale.

La gestione della malattia cronica deve essere un sistema di cura integrato centrato sul paziente, che assume un ruolo attivo attraverso una corretta conoscenza della propria malattia. Il malato cronico subisce un cambiamento del proprio stile di vita che ne condiziona una ridotta adesione alla terapia: pertanto il paziente deve poter usufruire di un percorso educativo personalizzato, che gli consenta di gestire in maniera ottimale la propria malattia. L'**autogestione consapevole** diventa parte integrante della terapia nel tempo ed è il presupposto per attuare un processo di miglioramento continuo (4).

La gestione della cronicità presuppone un intervento professionale basato su abilità di comunicazione e di relazione.

Il professionista che si relaziona con un malato cronico deve possedere la capacità di instaurare una rela-

zione d'aiuto che prenda in considerazione la globalità della persona, che le permetta di individuare strategie positive di reazione alla malattia cronica e riconoscere leve motivazionali che lo aiutino ad aderire al trattamento.

I requisiti di una relazione d'aiuto efficace sono:

- *comunicare in modo efficace;*
- *relazionarsi correttamente;*
- *ricepire feedback da parte del paziente;*
- *motivare il paziente;*
- *educare il paziente;*
- *verificare l'adesione al trattamento.*

Al fine di trarre effetti positivi dalla relazione, l'operatore deve necessariamente conoscere se stesso e saper gestire le proprie emozioni e conoscere in quale stadio di accettazione della malattia si trova il paziente per evitare di intervenire nel momento sbagliato.

Il malato cronico tende a riversare nella relazione con l'operatore tutta la sua sofferenza emotiva e psicologica: tutto ciò, se non condotto in maniera "professionale" dall'operatore, può alimentare un disagio con effetti visibili a diversi livelli; le conseguenze saranno evidenti nel paziente, nella relazione operatore-paziente e nei rapporti tra operatori. Pertanto la relazione d'aiuto con il malato cronico è estremamente complessa e per poter essere gestita correttamente necessita di adeguate competenze che solo una formazione specifica può fornire all'operatore.

L'EDUCAZIONE TERAPEUTICA

Secondo una definizione dell'O.M.S., *l'educazione terapeutica del paziente deve permettere al paziente di acquisire e mantenere le capacità che gli permettono di realizzare una gestione ottimale della propria vita con la malattia.*

L'educazione terapeutica del paziente è pertanto un processo continuo, integrato nell'assistenza sanitaria. Essa è centrata sul paziente, include la consapevolezza strutturata, l'informazione, l'apprendimento dell'autogestione della cura e il sostegno psicosociale riguardanti la malattia, il trattamento prescritto, l'assistenza, l'ospedale e gli altri ambienti assistenziali, le informazioni riguardanti le organizzazioni coinvolte nella cura, il comportamento in caso di salute e di malattia. Essa è finalizzata ad aiutare i pazienti e le loro famiglie a com-

prendere la malattia e il suo trattamento, a cooperare con gli operatori sanitari, a vivere una vita sana e a mantenere o migliorare la loro qualità di vita.

Nell'attuazione di un percorso educativo al fine di soddisfare tali bisogni, è auspicabile seguire il ciclo attivo della pedagogia clinica: conoscere il paziente e i suoi familiari, individuare una strategia educativa, valutare i risultati dell'intervento educativo ed eventualmente riformulare il percorso per migliorare, allo scopo di formare il paziente negli ambiti del sapere, del saper fare e del saper essere.

La malattia cronica richiede una gestione complessa, specialistica e integrata: le competenze mediche e infermieristiche necessarie possono e devono essere acquisite e perfezionate mediante processi formativi specifici (5).

LA FORMAZIONE

L'operatore necessita di una formazione continua e di una dovuta preparazione che gli fornisca gli strumenti per un corretto intervento educativo. Affrontare il dolore e la sofferenza del paziente non è facile e spesso l'operatore si sente solo nella gestione di questa relazione: sarebbe utile quindi un supporto parallelo alla formazione, che permetta una restituzione e una gestione condivisa delle proprie emozioni.

Il medico e l'infermiere che sono ben preparati ad un approccio psicologico e non esclusivamente tecnico, saranno in grado di mettere in pratica gli atteggiamenti corretti nelle varie fasi del processo assistenziale e sapranno immedesimarsi senza identificarsi con il malato stesso (6).

Le qualità di auto-consapevolezza e di auto-sostegno, la capacità di essere estremamente comprensivi e di proteggere con grande rispetto la dignità del paziente possono essere accresciute grazie ad un addestramento alle abilità di relazione.

La formazione fornisce le basi per poter aiutare il paziente ad individuare e chiarire situazioni problematiche per comprendere e offrire prospettive diverse e per aiutare il paziente a realizzare i propri obiettivi.

Gli obiettivi della formazione possono essere così riassunti:

- *saper dare al paziente un maggior senso di autonomia personale;*
- *aiutare il paziente a comprendere meglio se stesso;*
- *mettere il paziente nelle condizioni di vivere in modo soddisfacente e proficuo;*
- *offrire al paziente un maggior senso di benessere;*
- *garantire una continuità del risultato ottenuto*

L'OMS si è occupata in modo particolare della malattia cronica e un gruppo di esperti ha raccomandato l'utilizzo di un curriculum di formazione che si concluda, dopo il completamento di un certo numero di moduli, con l'acquisizione di una certificazione e, successivamente, dopo aver realizzato un programma di educazione terapeutica nell'ambiente professionale dell'operatore, di un diploma (7). La facoltà di medicina dell'Università di Ginevra ha realizzato tale diploma con la qualifica di *educazione terapeutica del paziente e strategie per l'assistenza a lungo termine*.

In ambito non universitario è comunque possibile una formazione continua degli operatori attraverso Corsi di breve durata guidati da esperti conduttori, esperienze di *formazione sul campo* con supporto di esperti che siano in grado di effettuare un restituzione costruttiva dei vissuti, partecipazione a *giornate di studio* su argomenti educativi organizzati da associazioni scientifiche.

CONCLUSIONE

Attraverso lo sviluppo di precise competenze comunicative, la formazione del personale sanitario deve contribuire a:

- *migliorare la qualità di vita dei malati e delle loro famiglie;*
- *incrementare il controllo delle condizioni cliniche dei malati ottenendo una riduzione delle complicanze;*
- *una maggiore adesione al trattamento terapeutico e riabilitativo;*

- una riduzione degli effetti indesiderati dei farmaci;
- una migliore qualità del servizio contenendo la spesa e ottimizzando i tempi di gestione dell'assistenza sanitaria;
- favorire relazioni umane e professionali più armoniche anche tra i curanti.

Per realizzare questo obiettivo è bene ricordarsi di essere prima "persona" e agire come tale, ma è fondamentale formarsi per "sapere" e acquisire le competenze necessarie per poter essere conduttore assertivo nella relazione con il paziente.

DICHIARAZIONE DI CONFLITTO DI INTERESSI

Gli Autori dichiarano di non avere conflitto di interessi.

✉ Indirizzo degli Autori:

M.C. Gambirasio
U.O. di Nefrologia e Dialisi
Presidio Ospedaliero E. Bassini
Via Gorki, 50
20092 Cinisello Balsamo (MI)
e-mail: mc.gambirasio@hsgerardo.org

BIBLIOGRAFIA

1. Cantarelli M. Il modello delle prestazioni infermieristiche. Ed. Elsevier Masson 2003.
2. Hersey P, Blanchard K. Management of Organizational Behavior, Prentice Hall, 9th Ed. 2007.
3. Maslow A. Motivazione e personalità. Ed. Armando, Roma, 1954.
4. Lacroix A, Assal JP. Educazione terapeutica dei pazienti. Ed. Minerva Medica 2005.
5. Rotella CM. Il ruolo dell'educazione terapeutica Firenze: SEE Ed. 2005.
6. Castello A. Dolore e sofferenza del paziente dializzato: vivere insieme fino alla fine nella condivisione. XXII Congresso Nazionale EDTNA/ERCA, Lecce 2004.
7. Lacroix A, Assal J-Ph. L'éducation thérapeutique des patients. Nouvelles approches de la maladie chronique. Vigot, Paris, 1998.