TERAPIA E EDUCAZIONE: VALORE AGGIUNTO DELLA TERAPIA

Grazie alle scoperte scientifiche e ai progressi tecnologici compiuti in questo secolo, le malattie acute si sono ridotte, almeno nei paesi industrializzati, mentre si è verificato un significativo aumento di malattie croniche con la conseguente diffusione di trattamenti a lungo termine, che devono essere somministrati dai pazienti stessi.

I pazienti affetti da patologie croniche, devono assumersi la responsabilità della cura e del trattamento del loro stato di salute. Tuttavia l'auto-gestione di una malattia cronica è possibile solo se il paziente è stato adeguatamente educato in tal senso.

Per il trattamento ottimale delle patologie croniche, ai professionisti della salute è dunque assegnata un'altra missione, quella di educare i loro pazienti.

Le competenze educative devono prima essere apprese, e poi adattate ai diversi obiettivi terapeutici. Per migliorare tali competenze, un gruppo di esperti ha prodotto il poster "Terapia e educazione" che spiega questa Teaching Letter.

Questo poster illustra vari approcci per insegnare al paziente le diverse tecniche necessarie per il suo trattamento. Nella parte sinistra (rossa) vengono illustrati alcuni esempi di approccio educativo di tipo autoritario: gli operatori sanitari tentano di imporre la loro conoscenza medica al paziente, che viene considerato un soggetto passivo. Nella parte destra (verde) invece viene mostrato un approccio interattivo, dove il paziente svolge un ruolo attivo nella discussione. In questa situazione il ruolo dell'operatore sanitario è di aiutare il paziente a comprendere il "perché" e il "come" del suo trattamento.

Senza un addestramento specifico nell'educazione del paziente, gli operatori sanitari tendono a riprodurre i tipi di comportamento illustrati nella parte sinistra del poster. Sfortunatamente questo approccio è molto frequente e impedisce al paziente di acquisire le capacità necessarie per gestire da solo il trattamento. Le illustrazioni di destra mostrano un'evoluzione positiva nell'approccio educativo: gli operatori sanitari incoraggiano il paziente a collaborare e così facendo partecipano al processo di apprendimento del paziente.

Nell'aiutare i pazienti ad imparare come gestire il proprio trattamento possono essere distinte 4 fasi illustrate nel poster.

Spiegare, ascoltare e riformulare cosa il paziente ha detto

Spiegare...

L'esperienza dimostra che la maggior parte delle spiegazioni ai pazienti vengono fornite male. Informare il paziente sulla malattia e le sue conseguenze, sul trattamento e i suoi effetti, è un requisito essenziale di ogni approccio terapeutico. Ne fanno parte le spiegazioni fornite per aiutare il paziente a comprendere i come e i perché della malattia e del suo trattamento.

ISBN 978-0-9561681-7-6

SPIEGARE - ASCOLTARE E RIFORMULARE



Quando spieghiamo, non ascoltiamo l'altra persona



Ascoltare, per sapere se siamo stati compresi

Tuttavia queste informazioni devono essere adattate alle caratteristiche individuali di ogni paziente, tenendo conto dei pregiudizi di ciascuno sulla malattia e il suo trattamento. Tutto ciò può essere raggiunto soltanto attraverso un dialogo efficace, prestando grande attenzione alla comprensione del paziente. Ciò è valido per tutte le informazioni, anche le più semplici. *La correttezza scientifica non rappresenta una garanzia di comprensione immediata da parte del paziente.*

In uno studio pubblicato recentemente (1) gli autori hanno analizzato le spiegazioni fornite da medici durante sessioni di insegnamento a quattro pubblici diversi:

1. Medici che insegnano a studenti di medicina.
2. Medici che insegnano a colleghi durante seminari post-laurea.
3. Medici che forniscono informazioni scientifiche al pubblico in generale (radio, TV).
4. Medici che insegnano ai pazienti sulla loro malattia e trattamento.

I gruppi 1-2 e 3-4 rappresentano popolazioni molto diverse. Uno degli obiettivi dello studio era stabilire se i medici modificano le loro spiegazioni secondo gli interlocutori, siano essi colleghi o un pubblico non medico. Sono state analizzate 800 spiegazioni.

I risultati hanno dimostrato che, prescindendo dal tipo di pubblico, i medici hanno spiegato i fatti sempre nello stesso modo, usando principalmente l'approccio logico tipico della biomedicina. Questo approccio non aiuta i pazienti a imparare perché non tiene conto dei loro meccanismi cognitivi, dei loro pregiudizi e della loro esperienza.

Insegnare a un paziente ricorrendo a monologhi è un metodo rischioso. Come si può capire se il paziente ha compreso e accettato ciò che abbiamo detto? L'approccio corretto consiste nel dargli il tempo di esporre i suoi pensieri, le sue paure, i suoi pregiudizi riguardo alla malattia e al trattamento prima di fornirgli

ulteriori informazioni, come illustrato nella parte destra del poster.

Ascoltare e riformulare...

Ascoltare è un concetto fondamentale, un passo insostituibile per gli esperti di comunicazione. Mentre si ascolta è sufficiente fare silenzio?
Anche se fare silenzio è un requisito fondamentale, un corretto ascolto richiede di più. C'è bisogno di un atteggiamento ricettivo e percettivo da parte dell'operatore sanitario. Quando un medico ascolta il torace di un paziente (ricettivo), ascolta per formulare una diagnosi. Ascolta con attenzione in modo da cogliere e interpretare (percettivo) il significato dei suoni polmonari.
Lo stesso si applica nella comunicazione tra paziente e medico o infermiere, i quali non devono solo ascoltare le parole, ma devono coglierne il contenuto intellettuale ed emozionale. Tuttavia, per stabilire la comunicazione, è necessario che il paziente sappia di essere ascoltato. L'unico modo per dimostrarglielo consiste nel riformulare ciò che ha detto. Riformulare significa riprodurre, più che ripetere, non solo con accuratezza, ma anche con empatia, e senza usare le stesse parole.
Generalmente, quando osserviamo come le persone conversano nella vita di tutti i giorni, non sentiamo mai riformulare ciò che è stato detto. La riformulazione non è una delle reazioni spontanee dell'uomo. Consigliare non significa solo conversare, discutere o interrogare. La riformulazione deve dunque essere considerata un'importante strategia nel campo dell'assistenza, come raccomandato da Carl Rogers (2, 3).

Ci sono diversi modi per iniziare una riformulazione:

- "Così, secondo lei..."
- "Se ho capito correttamente, lei vorrebbe dire che..."
- "In altre parole..."
- "Lei pensa che..."

Con queste espressioni si ripete con altre parole, in modo più conciso o più esplicito, ciò che l'altra persona ha appena detto. Il grande vantaggio per il paziente è che in questo modo riconosce le sue idee nella riformulazione e quindi avverte che è stato compreso e può anche essere incoraggiato a dire di più. Ciò corrisponde a un processo classico nel campo dell'assistenza.
L'ascolto empatico è una tecnica finalizzata a incoraggiare i pazienti a esprimersi. Questa tecnica consente di stabilire un miglior dialogo tra medico e paziente, creando la giusta lunghezza d'onda, per la comunicazione così importante ai fini della terapia.
La comunicazione, spesso ignorata perchè considerata un luogo comune, richiede una particolare attenzione, specialmente nel rapporto medico-paziente. L'osservazione

di questo rapporto mostra quanto spesso essi non sono sulla stessa lunghezza d'onda nell'approccio terapeutico. Ciò che il paziente deve dire è abbastanza soggettivo. Il messaggio del medico è più oggettivo. Calato nella soggettività del paziente, il messaggio medico non garantisce la reciproca comprensione. Per diverse ragioni, ciò che uno deve dire tende ad avere la precedenza sull'ascolto dell'altro.

La riformulazione non può essere improvvisata e richiede abilità specifiche che devono essere acquisite tramite uno specifico addestramento.

Il linguaggio professionale - Linguaggio comune

Attenzione al linguaggio specialistico

Più le conoscenze si fanno complesse e strutturate, più gli specialisti creano un gergo professionale. La scienza medica ha prodotto un vocabolario che per i non-specialisti è altrettanto ermetico di una lingua straniera.

Alcuni studi hanno illustrato il divario esistente fra il linguaggio impiegato dai medici e la sua comprensione da parte dei pazienti. Nel campo del diabete, due studi sono stati fatti per evidenziare il significato, per il paziente, di termini abitualmente impiegati dai medici presso:

a) un servizio per la cura del piede diabetico e **b)** un ambulatorio oculistico. Il primo studio (4) ha mostrato che solo il 50% dei pazienti ha compreso il significato di 12 termini medici connessi con il piede diabetico, come: *ulcera, ulcera plantare, callosità, gangrena,* ecc.

Se il 22% non aveva compreso il significato delle parole impiegate dai medici, un altro 28% pensava di aver capito ma in realtà aveva interpretato male.

Questi fraintendimenti mostrano un'impressionante gamma di interpretazioni che sono spesso molto lontane dal significato scientifico. Il fatto che il paziente non ne sia consapevole, può avere gravi conse-



guenze riguardo al trattamento o alla prevenzione delle complicanze agli arti inferiori. È noto che il diabete rappresenta la prima causa di amputazioni non traumatiche nella popolazione generale.

Il secondo studio (5) riguardava otto termini (*fondo dell'occhio, retina, emorragia, punti rossi,* ecc) legati all'esame oftalmologico, e ha rivelato che i pazienti ne comprendevano correttamente solo un terzo. La prevalenza della retinopatia diabetica oscilla tra il 40-70% dopo 15 anni di malattia. Tuttavia, per più del 70% dei pazienti, il termine *"retina"* non veniva compreso correttamente. I pazienti pensavano che fosse collocata nella parte esterna dell'occhio, confondendola con la pupilla, la cornea o la sclera.

A causa di questo fraintendimento i pazienti credevano di poter osservare un danno retinico guardandosi allo specchio. Anche questa ignoranza può avere conseguenze pericolose riguardo alla prevenzione e al trattamento oftalmologico precoce della retinopatia diabetica.

Per questi pazienti il medico dovrebbe tradurre i termini che il paziente ignora o ancor peggio fraintende. Ciò ha conseguenze molto importanti, in quanto la comprensione dei termini può avere un ruolo determinante nell'adesione del paziente alla terapia.

La semplice trasmissione della conoscenza non aiuta l'apprendimento.

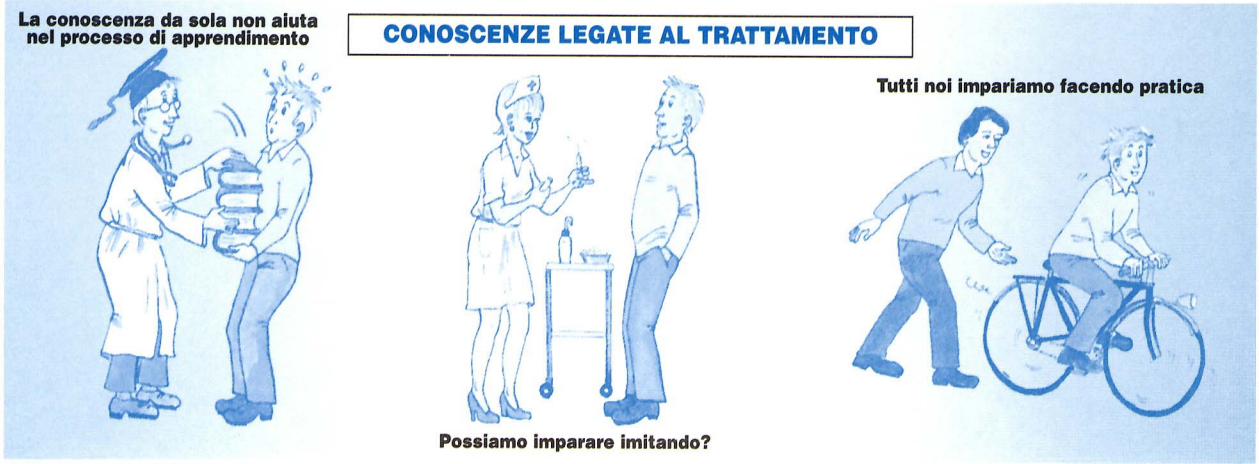
Conoscenze legate al trattamento

Il metodo di insegnamento classico parte dal presupposto che l'insegnante impartisce la conoscenza per via orale, usando talvolta una lavagna o diapositive. Per lungo tempo si è ritenuto che l'insegnamento consistesse nel *"trasmettere o far passare il messaggio"*. Secondo questa definizione di educazione, l'apprendimento consisteva nell'*ascoltare, essere presenti, ricevere, memorizzare.*

Quando i professionisti sanitari insegnano, essenzialmente in forma di letture, presumono la conoscenza medica venga così trasmessa ai pazienti che la riceveranno. Questo metodo mostra più limiti che vantaggi per il paziente, poiché si basa su un certo numero di condizioni. Innanzitutto si basa sulla presunzione che il paziente sia pronto a ricevere il messaggio. In realtà i pazienti non sono sempre così disposti.

Inoltre, la trasmissione è legata a una certa identità di funzionamento mentale tra insegnante e studenti. Ma nell'educazione terapeutica esiste una considerevole differenza tra un medico, addestrato alla logica scientifica, e un paziente con le sue credenze, spesso molto lontane dalla realtà medica.

Anche la velocità con cui gli operatori sanitari parlano deve essere presa in considerazione. Con una lezione *ex cathedra* che procede troppo velocemente, il paziente non sarà in grado di seguire il discorso e



tenderà ad annoiarsi e a distrarsi. E questo senza prendere in considerazione il problema di un vocabolario medico spesso incomprensibile. La maggior parte di queste lezioni mostra pazienti assenti, mentre altri sbadigliano o si annoiano. Inoltre, pur rivolgendosi a diversi individui, il messaggio è strutturato per un ascoltatore standard. Ma, anche se i pazienti condividono la stessa malattia, ognuno ha problemi individuali e diversi.

Infine, bisogna considerare la quantità di informazioni che viene trasmessa. Sapendo che un elevato grado di attenzione può in genere essere mantenuto solo per alcuni minuti, fattori come l'età, il livello di affaticamento, l'ansia, spiegano come solo il 10% delle informazioni presentate viene in effetti ritenuto. Questo metodo, proveniente dal sistema classico (scuole infermieristiche, facoltà di medicina) è particolarmente inadeguato per i pazienti. Non corrisponde alla maniera in cui il singolo individuo apprende.

Imparare

L'apprendimento è un processo che termina con l'acquisizione di un diverso modo di ragionare e della capacità di comportarsi in modo nuovo. Il paziente deve acquisire le tecniche specifiche che gli consentano di sviluppare la competenza necessaria per gestire il trattamento.
Le recenti teorie sull'apprendimento concordano sul fatto che il discente è l'attore principale nel processo di apprendimento. La filosofia di come si impara modifica radicalmente il concetto tradizionale di insegnamento.

Possiamo imparare imitando?

Fra le tecniche da padroneggiare, il paziente diabetico deve imparare a preparare e iniettarsi l'insulina e a controllarsi la glicemia. Il progresso ha reso queste procedure molto più facili, ma è ancora necessaria una buona competenza. In genere, le infermiere dimostrano il funzionamento e l'utilizzo dei lettori per la glicemia, quindi

chiedono al paziente di ripetere quello che ha appena visto fare.
Combinando gesti e parole, l'insegnante aumenta la capacità percettiva del paziente. Ma il tempo necessario per passare dall'imitazione dei gesti al padroneggiamento della tecnica varia in base alla capacità del paziente di acquisire la nuova competenza (6). Età, facoltà mentali e ansietà devono tutte essere prese in considerazione. Un semplice addestramento meccanico non aiuterà necessariamente il paziente ad agire correttamente in un altro contesto, cioè p.es. nel suo ambiente domestico. Le azioni svolte sotto il controllo di un operatore sanitario dovrebbero essere riprodotte in situazioni diverse. Per apprendere in profondità, il paziente dovrebbe essere aiutato a razionalizzare e agire logicamente, trovando i punti chiave che legano la sua conoscenza con la reale consapevolezza di quello che sta facendo.
Questa dimensione è soprattutto vera quando si pianifica la dieta o si impara ad adattare la dose di insulina, operazioni nelle quali il successo non consiste nella ripetizione di quello che è stato mostrato, ma nell'adattamento della terapia ai diversi fattori interferenti della vita quotidiana.

Tutti noi impariamo facendo pratica

Nessuno riesce a imparare uno sport come la bicicletta, lo sci o il nuoto, senza un addestramento pratico. Lo stesso vale per i pazienti: non può esserci apprendimento se il soggetto rimane passivo. Il paziente può conseguire il risultato desiderato solo facendo pratica. La volontà di riuscire svolge quindi un ruolo importante nel processo di apprendimento: "volere è potere...".
Il ruolo dell'operatore sanitario che istruisce un paziente diabetico è di aiutarlo ad agire in modo da mantenere l'equilibrio metabolico. È una situazione analoga a quella di chi va in bicicletta, che deve mantenere l'equilibrio mentre procede. Il ciclista deve imparare ad adattarsi a superfici diverse, correggere la velocità, evitare di cadere e rispettare le regole del traffico. Tra l'apprendistato iniziale e il padroneggiamento dell'obiettivo, sia esso l'equilibrio metabolico del diabete o andare in bicicletta, esistono numerose tappe in cui chi apprende deve costantemente giudicare, decidere, attuare correzioni e adattamenti per adottare l'atteggiamento corretto.
Usando questa analogia, l'operatore sanitario può aiutare il paziente a svolgere attività in cui questi può di volta in volta provare nuove capacità, trovare gli errori, fornire soluzioni, ecc. Queste attività hanno numerosi punti in comune: pongono l'apprendista in una situazione attiva, in cui sono d'obbligo l'osservazione e la soluzione dei problemi. Inoltre devono essere abbastanza attraenti, coinvolgenti e accessibili, cioè possibili.
Questo tipo di strategia educativa assicura



un migliore trasferimento delle informazioni nella vita reale del paziente. L'educazione del paziente è il fondamento della terapia.

Correggere, giudicare, valutare

Utilizzare l'errore

Un errore è la manifestazione di una differenza rispetto alla norma. Durante un dialogo terapeutico il paziente può manifestare una conoscenza incompleta, o pregiudizi che possono sembrare aberranti da un punto di vista medico. La reazione immediata dell'operatore sanitario è non solo di correggere verbalmente il paziente, ma anche di mostrare disapprovazione con frasi del tipo : "Ma lei non ha capito niente.... Quante volte glielo devo ripetere ?"
Reagendo in questo modo, l'operatore sanitario mostra tutta la sua paura delle possibili conseguenze dell'errore sulla salute del paziente, che porterebbero a un insuccesso terapeutico. La natura stessa della malattia cronica, lunga e incurabile, è un peso per il paziente e un monito per l'operatore sanitario che gli ricorda i suoi limiti terapeutici.
Gli errori dei pazienti sono eventi che evocano il sentimento latente di impotenza da parte dell'operatore sanitario, scatenando una reazione di difesa nei confronti del paziente. Questa si manifesta spesso con irritazione, rimproveri, avvertimenti e giudizi. Il trattamento delle malattie croniche dovrebbe essere condiviso in equipe dagli operatori sanitari, evitando reazioni brusche che fanno sentire il paziente inferiore, o colpevole nel senso morale del termine.

Individuare, porre l'attenzione e lavorare sull'origine dell'errore

Invece di considerare l'errore come una dimostrazione di colpa o ignoranza, sarebbe bene che l'operatore sanitario si chie-

desse le ragioni che lo hanno provocato, e ancora meglio che chiedesse al paziente stesso di scoprirle. Il primo scienziato che ha studiato il processo che conduce all'errore è stato Piaget (7). Egli ha esaminato le risposte errate fornite dai bambini. Osservandoli e interrogandoli, Piaget nota che molte nozioni che sembravano ovvie negli adulti diventavano tali solo quando l'individuo cresceva. Se si chiede a un bambino di cinque anni che cosa genera il vento, egli risponderà che il vento è prodotto dal movimento degli alberi e delle foglie... Questo esempio mostra che l'uomo si dà una spiegazione dei fenomeni molto presto nella vita, ancora prima di andare a scuola.

Gli adulti che sono andati a scuola, che hanno un commercio o una professione, non necessariamente hanno una conoscenza obiettiva e scientifica della realtà. In particolare per quanto riguarda le malattie, le spiegazioni spontanee dei pazienti corrispondono al modo in cui essi pensano che il corpo funzioni. Molti pazienti diabetici ritengono che lo zucchero sia solo dannoso per l'organismo. Altri pensano "a lungo andare, tutta l'insulina che mi somministro si accumula nel mio corpo"... L'elenco è infinito.

I preconcetti esistono nella mente di ognuno: si formano involontariamente e mettono radici, rafforzati da influenze socio-culturali. Diversamente dai bambini, gli adulti sono resistenti alle nuove idee e a nuovi modi di vedere le cose. Dopo aver dato un corso su una malattia cronica, gli operatori sanitari spesso si meravigliano e a volte si esasperano scoprendo che i pazienti non hanno ancora abbandonato i loro preconcetti.

Alcuni ricercatori hanno dimostrato (8) che l'apprendimento dipende dai preconcetti degli studenti. Se l'insegnante trascura questo aspetto, le idee già presenti possono interferire e formare una barriera alle nuove spiegazioni. I pazienti devono manifestare queste idee preconcette, ma è compito degli operatori sanitari sollecitarli in questo senso. Più che tentare di valutare le conoscenze mediche chiedendo ai pazienti "Cosa è il diabete ?", "Come agisce l'insulina ?" sarebbe più appropriato chiedere "Cosa è, per lei il diabete ?", "Secondo lei cosa fa l'insulina ?"

Come aiutare il paziente a progredire dalle idee preconcette iniziali verso una comprensione più vicina alla realtà ?

I programmi educativi per i diabetici spesso riuniscono pazienti molto eterogenei per quanto riguarda l'età, l'origine culturale e lo stile di vita. Il modo in cui si esprimono illustra questa diversità e rivela l'influenza della storia personale, dell'origine culturale e del modo di pensare di ciascuno. Il confronto tra queste differenze mette in moto le concezioni personali. Le certezze vengono messe in discussione, e finanche scosse. Un paziente progredisce quando emerge un conflitto tra due concezioni. La pressione

intellettuale e psicologica causata da questo conflitto obbliga il paziente a riorganizzare il suo modo originale di pensare al fine di integrare certi elementi della nuova concezione. Il ruolo dell'operatore sanitario deve anche essere quello di moderatore. Egli favorisce queste interazioni, regola i confronti, e solo a questo stadio propone soluzioni pratiche e attività rilevanti.

Gli operatori sanitari spesso sono testimoni dei timori nascosti dietro certi preconcetti, ad esempio quando i pazienti sono restii a cambiare abitudini alimentari o ad iniziare il trattamento insulinico. Solo dopo che il paziente ha provato come si sente meglio con una dieta bilanciata o con l'insulina egli cambierà effettivamente idea rivedendo i suoi preconcetti. Dunque non è necessaria alcuna opera di persuasione da parte dell'operatore sanitario.

Per interpretare un errore e utilizzarlo in modo costruttivo, l'operatore sanitario deve considerare gli errori come "il dono che nessuno vuole" nel processo di educazione terapeutica.

Conclusioni

Bibliografia

1) Doctors as teachers. Comparisons of types of explanations used by doctors for medical and non-medical audiences. A Lacroix, A Golay, J-Ph Assal. Patient Education & Counseling, Vol. 23, Supp. 1, June 1994.Under: Poster Session. No. 218, pp. S84.
2) Introduction to Therapeutic Counseling. EH Porter. Houghton Miffling Co. Boston. 1950.
3) A Therapist's View of Personal Goals. C Rogers. Pendle Hill,Wallingford, PA. 1960.
4) Le pied diabetique. Diverses conceptions qu'ont les patients de quelques termes utilisés par les médecins en consultation de podologie. (Diabetic Foot: interpretation by patients of some terms about their feet). S Binyet, M Aufseesser,A Lacroix. J-Ph Assal. Diabète et Métabolisme, 1994, No. 20, pp 275-281.
5) La rétinopathie diabetique. Compréhension de certains termes médicaux par les patients. (Diabetic retino pathy. Interpretation by patients of some medical terms). M Aufseesser, A Lacroix, S Binyet, J-Ph Assal. J. Fr. Ophtalmol. 1995,Vol. 18, No.l, pp. 27-32.
6) Apprendre en imitant ? Fayda Winnykamen, Presses Universitaires France, 1990.
7) La représentation du monde chez l'enfant. J Piaget. Presses Universitaires France, 1976.
8) Conceptions et connaissances. A Giordan,Y Girault, P C1ément. Eds. Peter Lang, Berne. 1994.

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

Questa serie di "Teaching Letters" del DESG per medici e altri professionisti sanitari coinvolti nell'assistenza ai pazienti diabetici, è stata preparata dal Diabetes Education Study Group (DESG) della European Association for the Study of Diabetes (EASD) grazie ad un supporto del *Groupe de Recherche Servier*.