

Zeitschrift: Parkinson : das Magazin von Parkinson Schweiz = le magazine de Parkinson Suisse = la rivista di Parkinson Svizzera

Band: - (2015)

Heft: 118: Ein Mikado für mehr Wissen über Parkinson = Un Mikado de savoirs sur le Parkinson = Un Mikado per conoscere meglio il Parkinson

Artikel: Relazione medico-paziente : l'unione fa la forza

Autor: Steurer-Stey, Claudia / Rothweiler, Jörg

DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-815390>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. [Voir Informations légales.](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. [See Legal notice.](#)

Download PDF: 15.10.2024

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>



Sullo stesso piano e allo stesso ritmo

Specialista e paziente devono attivarsi insieme e agire nel team quali partner con pari diritti. Solo così si può elaborare e realizzare una strategia terapeutica ottimale a lungo termine.

Relazione medico-paziente: L'unione fa la forza

I malati cronici non dovrebbero restare passivi, bensì agire come protagonisti bene informati sulla propria malattia e invitare gli specialisti coinvolti nella terapia a fare gioco di squadra comunicando su un piano di parità. È questa la base per un buon successo terapeutico a lungo termine, spiega la Prof. Dr. med. Claudia Steurer-Stey*, specialista in Chronic Care.

Nei 30 anni di esistenza della nostra associazione, il ruolo dei malati cronici ha subito una profonda evoluzione. Se nel 1985 i pazienti affrontavano i medici quasi con timore, e di regola accettavano supinamente ogni loro decisione, oggi essi svolgono invece un ruolo più attivo – e anche più critico – nel settore sanitario: formulano richieste chiare, si informano sulla loro patologia, rendono note le loro esperienze personali nei forum e nelle chat, promuovono e mettono in discussione progetti di ricerca, agiscono in pubblico, si organizzano in gruppi di auto-aiuto e in associazioni di pazienti, e così facendo trovano più ascolto nell'ambito della medicina, della ricerca, della società, come pure a livello politico.

Tutto questo è emerso chiaramente anche durante il seminario intitolato «Come i pazienti cambiano la medicina» tenutosi a Zurigo lo scorso aprile. Per una giornata intera medici, rappresentanti dell'industria farmaceutica, esponenti del settore sanitario svizzero, malati cronici e delegati di organizzazioni di pazienti nazionali hanno discusso attorno a un unico tema: perché, e in quale forma, oggi i pazienti agiscono/devono agire come protagonisti attivi

nel contesto medico, e quali opportunità – ma anche quali sfide – porta con sé questa evoluzione?

Dopo il seminario ci siamo intrattenuti con la Prof. Dr. med. Claudia Steurer-Stey, responsabile Chronic Care presso l'Istituto per la medicina di famiglia dell'Ospedale universitario di Zurigo, che da una quindicina d'anni studia le possibilità di procurare terapie sempre migliori al crescente numero di malati cronici. Nell'intervista, la Prof. Steurer-Stey spiega perché è importante che il rapporto tra specialisti e pazienti sia improntato – ancora più di adesso – a una collaborazione alla pari, affinché soprattutto le persone affette da malattie croniche come il Parkinson ne possano trarre vantaggio.

Signora Steurer-Stey, da diversi anni le sue ricerche vertono sulle possibilità di offrire la migliore assistenza possibile ai malati cronici. Perché questo campo specialistico è tanto importante?

L'assistenza dei malati cronici costituisce una delle sfide più urgenti del sistema sanitario. Le malattie croniche rappresentano già oggi il 60% di tutte le

patologie, colpiscono oltre il 43% della popolazione, e addirittura circa il 70% di tutti i pazienti oltre i 65 anni d'età. In altre parole, l'80% circa di tutte le visite mediche nell'ambito dell'approvvigionamento sanitario di base, e il 70% del totale dei costi della salute, ricadono sulle malattie croniche!

E il problema cresce. L'evoluzione demografica orientata verso un costante invecchiamento della popolazione porta a un incremento sostanziale delle malattie croniche. Parallelamente, il progresso medico aumenta le possibilità di diagnosi, terapia e monitoraggio. Insomma: incombe la minaccia di una crisi nella cura e nel finanziamento delle malattie croniche. Questa crisi dovrà essere affrontata risolutamente, se si vuole che a lungo termine i malati cronici - sempre più numerosi - possano continuare a beneficiare di un'assistenza durevole di alto valore, ovvero capace di garantire la migliore qualità possibile associata a costi sostenibili.

Di cosa c'è bisogno secondo lei?

In fin dei conti, questo dipende da chi saranno in futuro i fornitori di prestazioni e da come essi interagiranno e coopereranno. Dipenderà dall'esistenza o dalla mancanza di linee guida in materia di assistenza sanitaria, dall'impiego di tecnologie informatiche, sistemi di comunicazione e sistemi decisionali clinici, come pure da una migliore competenza dei pazienti e dei congiunti, e dalla messa in rete delle offerte e dei servizi medici con quelli pubblici.

Quali approcci esistono per questa problematica?

Un modello di spicco è la «Patient Centered Medical Home», ossia la «casa medica». Con questo termine non intendiamo però uno stabile, e neppure un ospedale o una casa di cura, bensì un concetto per l'assistenza di base completa, stando al quale ogni paziente intrattiene una relazione attiva e continua con un medico personale. Questo medico è formato in modo tale da saper garantire un'assistenza costante e completa. A tal fine, egli dirige un team che si assume la responsabilità dell'assistenza. Questo significa che insieme ad altri specialisti qualificati, come ad es. fisioterapisti o infermieri, il medico tiene conto delle esigenze in materia di salute del paziente in tutte le fasi della vita, cioè tanto nelle situazioni acute, quanto nell'assistenza cronica, su su fino all'accompagnamento alla morte. Anziché un beneficiario passivo di prestazioni, in questo modello il paziente è un membro attivo del team, un partner del medico e degli altri specialisti.

Il paziente come membro attivo del team?

Ma siamo sicuri che questo sistema funzioni? Dopotutto solo pochissime persone hanno le necessarie conoscenze mediche.

Il cosiddetto «Chronic Care Model», ovvero il modello di assistenza medica dei pazienti affetti da malattie croniche basato sui team già impiegato su vasta scala ad es. in America, Olanda e Danimarca,

presuppone obbligatoriamente - oltre a un incremento della competenza e delle capacità degli specialisti - anche l'istruzione e il supporto dei pazienti. Questi ultimi devono essere messi in grado di partecipare attivamente e di assumersi quel tanto di responsabilità personale che è indispensabile ai fini dell'autodeterminazione: questo è un requisito fondamentale.

Nei malati cronici, questo aspetto dell'auto-cura (self-management) è naturalmente più rilevante che nei pazienti che vanno dal medico a causa di un'affezione acuta. I malati cronici sono specialisti della loro patologia. Essi si confrontano 24 ore su 24 con la loro malattia, e con il passare del tempo imparano cosa serve di più in una determinata situazione e come trarre il meglio dalla situazione momentanea. Essi prendono continuamente decisioni importanti a riguardo della propria assistenza medica, devono inevitabilmente badare a sé stessi, e di conseguenza praticano l'auto-cura.

Questa è forse la scoperta più importante degli ultimi 30 anni: auto-cura non significa dire a un paziente quello che deve fare. Significa invece riconoscere il suo ruolo centrale nella gestione di sé stesso e aiutarlo ad accettare questo ruolo e a svolgerlo, e quindi anche ad assumersi un certo grado di responsabilità riguardo al proprio stato di salute.

Ma come può funzionare questo modello all'atto pratico?

In concreto, gli specialisti devono trasmettere le necessarie informazioni di base - e man mano che la malattia progredisce anche conoscenze approfondite e soprattutto strategie - che consentano al paziente di convivere meglio con la propria malattia. Trasmettendo competenze e promuovendo l'empowerment, si mira così a dotare i pazienti e i loro familiari delle risorse necessarie per gestire la vita quotidiana con la malattia dal profilo fisico, emozionale e sociale. A tal fine, il Chronic Care Team - cioè il medico personale e tutti gli specialisti coinvolti nel trattamento - e il paziente elaborano insieme obiettivi terapeutici realistici. Questi obiettivi vengono verificati periodicamente allo scopo di rimuovere eventuali ostacoli, risolvere i problemi e formulare nuovi obiettivi ragionevoli.

La prassi dimostra che un supporto all'auto-cura, purché sia il più possibile efficace e duraturo, aiuta il paziente e il suo entourage ad affrontare meglio le sfide comportate dalla vita con la malattia e dalla terapia, a ridurre le complicanze e i sintomi inutilmente gravosi, e quindi anche a preservare più a lungo una migliore qualità di vita.

E quale contributo devono dare i medici, il sistema sanitario e la collettività?

I fornitori di prestazioni e gli operatori sanitari devono avere accesso alle informazioni necessarie ai fini della cura ottimale dei pazienti. A questo scopo occorrono linee guida basate sull'evidenza, una ➔



*** La Prof. Dr. med. Claudia Steurer-Stey** ha studiato medicina alla Ludwig-Maximilians-Universität di Monaco (LMU) e si è laureata nel 1989. In seguito ha rivestito diverse funzioni presso l'Ospedale universitario di Zurigo (USZ). In vista della futura concretizzazione di una migliore assistenza a favore dei malati cronici, nel 2003 ha avviato la creazione del Centro di formazione interdisciplinare dei pazienti presso il policlinico medico dell'USZ, Centro di cui è stata anche direttrice medica. Dal mese di aprile 2009 riveste la funzione di responsabile del dipartimento Chronic Care presso l'Istituto per la medicina di famiglia dell'USZ.

formazione mirata dei fornitori di prestazioni e più cooperazione tra gli specialisti e altri fornitori di prestazioni sullo sfondo di cosiddetti percorsi di assistenza. In aggiunta a ciò, ci vogliono processi lavorativi strutturati e sistemi informatici clinici che mettono a disposizione del team informazioni aggiornate sui pazienti e sono in grado sia di riprodurre i decorsi a lungo termine, sia di rappresentare i risultati dello sviluppo della qualità in seno al team dello studio medico, risultati che possono poi fungere da base per la riflessione sul proprio lavoro e sul miglioramento della qualità dell'assistenza. Giacché ogni studio medico, ogni centro di assistenza sanitaria e anche ogni ospedale è inserito in una comunità che lo circonda, nell'ambito del Chronic Care Model si attribuisce grande importanza a uno stretto collegamento in rete tra i sistemi di assistenza/gli studi medici e le risorse del Comune.

Torniamo all'auto-cura: come fa un paziente ad avere la certezza di riuscire a procurarsi tutte le informazioni e le capacità che sono essenziali per rendere possibile l'auto-cura?

Questa è una domanda molto importante, ed è formulata correttamente, poiché si basa giustamente

sulla supposizione che spesso il paziente deve effettivamente esigere qualcosa, ovvero prendere l'iniziativa. Si tratta in particolare di tutte le informazioni che permettono al malato sia di capire a cosa dovrebbe servire la strategia terapeutica proposta dal medico e cosa essa permette di ottenere nel caso concreto, ma anche di stabilire se gli sembra adeguata e sopportabile. Non c'è in gioco soltanto una semplice trasmissione di nozioni: l'obiettivo consiste nell'acquisizione - adattata alla situazione personale - di tutte le abilità che permettono di esercitare l'autocontrollo, la responsabilità verso sé stessi e l'autodeterminazione nella relazione con la propria malattia cronica.

Ovviamente ciò presuppone anzitutto un rapporto improntato alla collaborazione, come pure una comunicazione aperta e formulata in maniera comprensibile per ambedue le parti tra l'esperto - cioè il medico o il terapeuta - e il paziente. Ma anche associazioni di pazienti come Parkinson Svizzera svolgono un compito importante: esse mettono a disposizione informazioni fondate e neutrali in merito a tutti gli aspetti fondamentali dalla malattia, offrono alle persone affette una consulenza individuale e molto specifica, e nel quadro di corsi e seminari danno l'opportunità di appropriarsi di molteplici capacità di notevole importanza che facilitano l'auto-cura. Queste associazioni dispongono altresì di un preziosissimo bagaglio di conoscenze di prima mano che oltre a essere condivise dai pazienti e dai familiari, ad esempio nei gruppi di auto-aiuto, vengono raccolte dagli specialisti operanti in seno alle associazioni stesse, per poi poter essere consultate in qualsiasi momento.

E come funziona l'auto-cura del paziente all'atto pratico?

Il team curante e il malato cronico formulano un obiettivo realistico, convenendo ad esempio che il paziente deve seguire un training logopedico per migliorare la sua capacità di parlare. Fatto questo, essi indentificano gli ostacoli presenti sul percorso scelto (dov'è il logopedista, con quale frequenza deve andarci il paziente e come ci arriva?) e studiano come superarli. Da ciò risulta un piano d'azione (ad es. «Vado due volte alla settimana a Lugano per una sessione di 30 minuti con il gruppo di logopedia»). Ai fini dell'autocontrollo, il paziente verifica in quale misura riesce a mettere in pratica il piano d'azione. Col tempo subentra un cambiamento del comportamento. I successi («Serve davvero!»), la forza del team («Non sono solo!»), l'apprendimento («Ah ecco: funziona così!»), la convinzione sociale («Posso essere un esempio per gli altri!») e l'ampliamento della propria competenza («Adesso so come devo fare per riuscire a parlare più chiaramente!») accrescono l'autodeterminazione e alimentano la fiducia in sé stessi che è necessaria per raggiungere anche altri obiettivi.

jro

Specialista e paziente diventano partner: ecco come

Acquisizione delle risorse necessarie e fiducia in queste ultime

Mediante la trasmissione di conoscenze, la consulenza e se del caso una formazione pratica, il paziente deve essere messo in grado di agire. Solo allora gli specialisti potranno confidare nel fatto che egli sarà veramente in grado di adottare il comportamento necessario ai fini di una migliore gestione della malattia!

Incontro su un piano di parità, comunicazione franca e precisa

Gli specialisti e il paziente devono agire come partner. A questo fine, entrambi devono poter accedere a tutte le informazioni del caso. Gli specialisti dovrebbero fare a meno di parlare in gergo, mentre i pazienti non dovrebbero né evitare i temi tabù, né tantomeno nascondere le sconfitte.

Comunicazione multisensoriale

La comunicazione che sollecita diversi sensi accelera il processo d'apprendimento. Ascoltare le informazioni, e nello stesso tempo vedere delle immagini e toccare/utilizzare delle applicazioni accresce la comprensione da parte del paziente!

Motivazione, fiducia in sé stessi e rafforzamento mentale

Se qualcuno crede fermamente di riuscire a fare qualcosa, ci riuscirà. Chi invece non ci crede, non ci proverà nemmeno! Sviluppare idee e immagini mentali di una buona gestione della malattia aiuta a generare fiducia, ad assumere responsabilità e raggiungere più facilmente obiettivi realistici!

Ripetizione e regolari controlli congiunti

Il nostro subconscio ha bisogno di 7-21 ripetizioni prima che un'azione si trasformi in abitudine. Perciò non bisogna disperare se ci vuole un po' di tempo prima che tutto funzioni!

Lo specialista mostra la rotta, ma è il paziente che porta la barca

La meta si raggiunge solo se si lavora in gruppo e se tutti uniscono le forze!