



Il fondatore dell'Educazione terapeutica

Intervista a Jean Philippe Assal, ideatore del concetto e fondatore del movimento di Educazione terapeutica, fautore di un approccio diverso nel rapporto fra paziente e Team diabetologico.

Chi da tempo frequenta i Servizi di diabetologia se ne sarà accorto. Alcuni medici e infermieri da qualche anno hanno iniziato a fare domande diverse, a interessarsi maggiormente a quello che succede nella vita del paziente.

Molti diabetologi si sono tolti idealmente il camice e si considerano non solo prescrittori, ma anche consiglieri, 'allenatori' dell'unica persona che può davvero gestire al meglio il diabete: il paziente appunto.

Tutto questo non avviene per caso. Un numero sempre maggiore di diabetologi ha capito che la malattia cronica richiede un approccio nuovo, un'alleanza tra il medico e chi deve gestire la malattia ogni giorno. In questa alleanza i vissuti, la motivazione e le difficoltà contano quanto i dati del laboratorio di analisi.

Jean Philippe Assal, fondatore e, fino a pochi anni fa, direttore della Divisione di Educazione terapeutica per i pazienti dell'Ospedale universitario cantonale di Ginevra, è stato il primo a

dire a voce alta tutto questo, a esprimere il suo disagio nei confronti del vecchio modo di tenere la relazione fra medico e paziente e a idearne uno diverso in un processo di continua condivisione con diabetologi e infermieri. Questo metodo innovativo si chiama 'Educazione terapeutica'. Assal ha raccontato com'è nata l'Educazione terapeutica in un DVD realizzato dall'Associazione Medici Diabetologi del Piemonte-Valle d'Aosta in collaborazione con Roche Diabetes Care.

Negli anni '70, giovane e brillante endocrinologo dell'Ospedale universitario di Ginevra, Assal scopre di avere il diabete. «Bene, allora ti occuperai di diabete, così potrai capirlo con il cuore e non solo con la testa», gli disse il suo 'capo'. Così è stato: Assal confessa che il suo passaggio all'insulina fu difficile come quello di molti pazienti. «Io, mia moglie e un medico amico, rimanemmo lì mezz'ora per destreggiarci con la siringa e superare la resistenza psicologica a

bucarsi», ricorda. Al tempo non c'erano né penne né microinfusori, ma l'esperienza fu di aiuto. Assal, che sottolinea spesso come oltre metà delle persone non segue interamente le terapie prescritte dal proprio medico quando si tratta di malattie croniche, ricorda di aver fatto esattamente lo stesso: «La terapia che mi avevano dato non funzionava, passavo il pomeriggio a mangiare cioccolato per contrastare le ipoglicemie. Modificai lo schema insulinico che mi era stato prescritto e mi guardai bene dal dirlo al mio diabetologo che me lo aveva espressamente proibito».

Il giovane Assal si rende così conto che non è possibile fare il diabetologo limitandosi a prescrivere le dosi di insulina come si faceva a quei tempi. Intuisce che la chiave di volta è l'educazione del paziente e si reca a Boston, al Joslin Diabetes Center, dove esisteva questo concetto: «Spiegavano al paziente cosa erano il diabete, il pancreas e l'insulina», ricorda Assal, «senza però aiutare la persona a cavarsela da sé, ad avere un rapporto dinamico con la patologia, ad adeguare la terapia alla propria vita».

Assal girò altri Centri americani fino a quando, a Denver, incontrò Leona Miller, una diabetologa che aveva deciso di affrontare l'altissimo tasso di ricoveri d'urgenza cui erano soggetti i pazienti diabetici. «La Miller», racconta Assal, «aveva dimostrato che la gran parte delle ospedalizzazioni erano dovute a banalissimi 'errori' che il paziente avrebbe ben potuto evitare se gli fossero state fornite le informazioni giuste». La

Miller iniziò a insegnare ai suoi pazienti come convivere con il diabete e i ricoveri crollarono dell'80%.

Tornato a Ginevra, Assal entra in contatto con la Facoltà di Pedagogia, una scienza che ha una grande tradizione in Svizzera, «ma nemmeno questa aveva la soluzione: la pedagogia è troppo teorica, io cercavo una pedagogia pratica per formare il paziente a risolvere i problemi che trova nella sua vita quotidiana, un modo di accompagnarlo da lontano, perché il diabetologo deve essere davvero a fianco del paziente nella situazione in cui lui vive». Oggi Assal afferma che i telefoni cellulari sono l'invenzione più importante in diabetologia dopo l'insulina. «Perché il paziente ti può chiamare dal luogo in cui incontra un problema o nel momento in cui deve scegliere e tu puoi essere con lui».

Tornando agli anni '70, cosciente che bisognava fondare un nuovo approccio, Assal non solo crea nell'Ospedale universitario una Unità per l'educazione dei pazienti, ma decide di approfondire questo approccio con i diabetologi e gli infermieri che, come lui, erano scontenti del modo in cui le persone erano curate.



Jean Philippe Assal, fondatore della Divisione di Educazione terapeutica per i pazienti dell'Ospedale universitario cantonale di Ginevra.



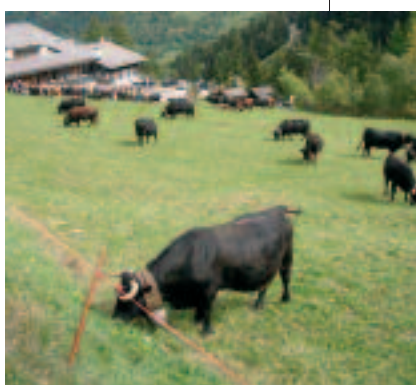
RACCONTARSI IN DVD

È nata come un'intervista tra tante, dalla quale trarre un sunto da proiettare al convegno della Sezione Regionale Piemonte e Valle d'Aosta dell'Associazione medici diabetologi.

«Ma la fama del fondatore dell'Educazione terapeutica non si ferma certo in Piemonte e sarebbe stato un peccato non trarre il massimo dalla disponibilità assicurata da Jean Philippe Assal»,

afferma Marco Comoglio. E così, grazie all'interesse di Roche Diabetes Care e alla tecnologia di Infomedica, è nato un Dvd che contiene un'intervista di oltre 2 ore, nella quale Assal racconta, in italiano e in francese, la nascita dell'Educazione terapeutica e la sua visione del rapporto fra il curante e il paziente.

Il Dvd contiene anche riferimenti ad altri supporti multimediali firmati dal diabetologo ginevrino.



A Grimentz, nelle alpi svizzere, Assal ha organizzato numerosi seminari per medici e componenti del Team.

Assal organizza dei seminari periodici a Grimentz, un paesino nelle alpi svizzere, ai quali partecipano moltissimi medici e infermieri di tutta Europa e in gran numero dall'Italia. Persone che si erano accorte che «tutte le conoscenze derivate dagli studi universitari e durante l'apprendistato non sono sufficienti quando si tratta di malattie croniche, perché quando si impone al paziente di fare qualche cosa, quasi sempre non si ottiene nulla». Insomma, si erano accorte di essere in uno scacco e cercavano il modo per uscirne. «Così, insieme a persone che lavorano sul territorio, nasce e prende forma l'educazione terapeutica», continua Assal.

Al successo sul campo non si accompagna però un identico successo fra le istituzioni e Assal inizia a collaborare con l'Organizzazione Mondiale della

Sanità, «nel primo dossier sul diabete al quale collaborai, riuscii a inserire solo una riga sull'importanza dell'educazione del paziente», ricorda, «ma sapevo che occorreva pazienza. Come le persone, anche le istituzioni hanno i loro tempi, le loro difese. Dodici anni dopo l'OMS mi chiese di organizzare un volume intero sull'educazione terapeutica vista come possibilità di gestione di tutte le malattie croniche».

Inizia così il boom dell'educazione terapeutica. Assal diventa un consulente dell'OMS e il suo, un centro di riferimento mondiale, che appoggia i tentativi di applicare l'educazione terapeutica in tutti i contesti di malattia cronica. La strada dell'educazione terapeutica, la strada della condivisione con il paziente di informazioni e obiettivi, del supporto alla motivazione è, secondo Assal, «probabilmente l'unico modo in cui un medico o un infermiere può essere davvero utile alla persona con una malattia cronica. Il medico deve chiarire che il suo obiettivo coincide con quello del paziente: far sì che la terapia funzioni al meglio, che permetta alla persona di vivere nel migliore dei modi con la sua patologia».

Non è facile. L'istituzione sanitaria ha nel suo

Dna la cura delle malattie acute dove il paziente è semplicemente un 'caso', dove può essere considerato l'involucro di una malattia che il medico può – in un tempo e in uno spazio definiti e standardizzati – eliminare anche completamente.

Nella malattia cronica, nel diabete, non c'è nulla di tutto questo. «Quello che so del diabete, così come l'ho imparato sui libri e all'università, non è sufficiente», denuncia Assal. Il medico non può guarire, non esiste un tempo definito di cura, né un luogo. In un certo senso non esiste nemmeno un organo malato.

Il terreno di gioco del diabetologo non è il pancreas, è il comportamento del paziente, «bisogna quindi tenere presenti tutti gli aspetti che regolano il comportamento del paziente: le conoscenze, ma anche gli aspetti affettivi, psicologici, sociali e culturali». Detto in altre parole, se il paziente della Medicina 'classica', che cura le forme acute, è un paziente standard, nella Medicina cronica ogni persona è diversa e il modo in cui vive la patologia e la terapia è il centro della questione».

Assal descrive la relazione ideale fra medico e paziente come un 'sapere di non sapere'. «Ogni volta che incontro un paziente io parto da zero. Letteralmente io non so nulla, nulla che importi davvero al paziente. Ma lui sì. La risposta nasce dal paziente, io posso solo fornire qualche strumento e qualche opinione».

Devono però essere opinioni utili, rilevanti. Oggi tutti i Servizi di diabetologia 'fanno educazione', ma c'è un po' di confusione fra l'informazione sulla malattia che, propriamente, è chiamata educazione sanitaria, e l'educazione che aiuta la persona a gestire meglio la sua malattia.

«Diamo troppe nozioni inutili al paziente: non dobbiamo dire cosa è il diabete. Quello che il paziente vuole è una informazione precisa sull'uso di farmaci e presidi nella vita quotidiana. Se uno ti chiede "Che ore sono?", non vuole come risposta la descrizione del funzionamento di un orologio», ricorda il direttore del Centro di riferimento dell'OMS sull'Educazione terapeutica.

Un secondo errore è giudicare. «Non esistono

errori. Ogni situazione è un punto di partenza, ci insegna qualcosa», afferma Assal, che mette in guardia anche dall'accanimento educativo: «Non si può pretendere che tutti imparino tutto e subito. È irrealistico. Occorre attendere i tempi di ciascuna persona, occorre anche prendersi dei rischi: la mamma non tiene per mano il bambino che va in bicicletta, lo lascia andare sapendo che le prime volte cadrà».

In uno dei seminari di Grimentz venne affidato ai partecipanti il compito di assemblare e chiudere uno di quei collari con campanaccio che le mucche portano al collo. Medici e infermieri hanno in genere una buona manualità e tutti, in poco tempo, riuscirono a capire come si fa. A quel punto Assal indicò una mandria di mucche – prive di campanaccio – su un prato poco lontano e suggerì, «ora potreste dividervi in gruppi e mettere il campanaccio a quelle mucche». Non fu affatto facile, Assal ricorda

episodi gustosi: un partecipante si era seduto sopra la mucca e teneva le corna come fossero i manubri di una bici, altri carezzavano casualmente la mucca con l'intento di calmarla. Gli animali erano estremamente innervositi e i medici ancora di più. Fu un insuccesso completo. Tornati nella baita chiamarono il pastore e gli chiesero di spiegare dove avessero sbagliato. «Ovviamente ci si dovrebbe assicurare della disponibilità della mucca a farsi mettere il collare e avreste dovuto chiamare ognuna con il proprio nome. Gli animali erano nervosi perché non vi conoscevano ma ancor di più perché voi non avete mostrato di riconoscerli», rispose il pastore.

Giovanni Careddu, responsabile della Struttura di diabetologia del Presidio ospedaliero di Camogli.

E IN ITALIA INIZIA IL SECONDO DECENNIO

La Diabetologia italiana ha risposto subito e con grande entusiasmo all'idea di approfondire e modificare i principi della relazione fra paziente e Team medico. Già dieci anni fa l'Educazione terapeutica era oggetto di studi e convegni e nasceva il Gruppo Italiano di Studio Educazione e Diabete (GISED). Molti diabetologi e operatori sanitari italiani hanno partecipato ai seminari tenuti a Grimentz da Jean Philippe Assal e alcuni, fra i quali Giovanni Careddu, hanno scelto di conseguire il Master in Educazione terapeutica da lui diretto a Ginevra. «In Italia il concetto di Educazione terapeutica è stato approfondito da molti colleghi», spiega Giovanni Careddu, «i quali a loro volta hanno tenuto e tengono seminari e corsi molto seguiti». Careddu, che fa parte del coordinamento del GISED, ritiene che tutti i diabetologi italiani abbiano sentito parlare di questo approccio, «peraltro recentemente adottato nelle Linee guida italiane di AMD e SID per la gestione del diabete».

Questo approccio alla relazione entra ora in Italia nel secondo decennio, con quali obiettivi? «In due parole: concretezza e chiarezza», risponde Careddu, responsabile della Struttura di diabetologia del Presidio ospedaliero di Camogli. Sulla scia di quanto fatto dal Gised, concretezza significa diffondere gli strumenti per svolgere un corretto ruolo pedagogico nei confronti del paziente, che si trova in una qualsiasi fase del suo percorso: per esempio deve



imparare a gestire la terapia con microinfusore, oppure deve apprendere come prevenire il 'piede diabetico'. Fare 'chiarezza' è importante perché l'Educazione terapeutica è ancora confusa con la classica informazione sanitaria. Quali le differenze? «Un medico o un infermiere fa educazione terapeutica solo se capisce che la malattia cronica cambia radicalmente il suo ruolo e quello del paziente», risponde Careddu, «si potrebbe dire che il personale sanitario fornisce una 'consulenza tecnica', in qualità di esperto, prospettando i benefici delle migliori 'soluzioni' terapeutiche, ma è il paziente, di fatto, a scegliere e a condurre la sua vita e quindi anche la sua condizione». Un operatore sanitario che fa Educazione terapeutica, quindi, si distingue perché cerca di aiutare ogni paziente a trovare le leve della propria motivazione. E in questa prospettiva l'eventuale 'errore' o meglio 'comportamento non adeguato' del paziente, viene utilizzato come una occasione per imparare di più. «Educazione terapeutica significa non dire mai "hai sbagliato"», conclude Careddu con una simpatica parafrasi dello slogan di un vecchio film.