

Ernesto Mola

Dalla compliance all'empowerment: due approcci alla malattia

Nel linguaggio tecnico e scientifico, anche quello più comune, molti termini sono adoperati in lingua originale, perché non facilmente traducibili in una parola. *Compliance* ed *empowerment* ne sono esempi.

Compliance letteralmente significa: 1) “condiscendenza; conformità; acquiescenza”; 2) “servilismo” (Hazon 2003). In ambito medico invece, *compliance* viene definita “the extent to which the patient follows medical instructions” (Sabate 2001), ovvero, “il grado in cui il paziente segue le istruzioni mediche”.

Empowerment, a sua volta, deriva dal verbo inglese *empower* che significa letteralmente: 1) “autorizzare, dare pieni poteri a”, 2) “dare la procura a”. Così, *empowered* significa: “incaricato, qualificato”. In ambito medico è appropriata la definizione degli autori americani Feste e Anderson (1995, pp. 139-144):

an educational process designed to help patients develop the knowledge, skills, attitudes, and degree of self-awareness necessary to effectively assume responsibility for their health-related decisions.

[un processo educativo finalizzato ad aiutare i pazienti a sviluppare le conoscenze, le capacità, le attitudini e il grado di consapevolezza necessari ad assumere efficacemente la responsabilità delle decisioni attinenti la propria salute].

Come si comprende bene da queste prime note si tratta di due approcci alla gestione delle cure diametralmente opposti: l'uno autoritario, nel quale il paziente deve eseguire le istruzioni date dall'esperto, l'altro educativo, nel quale il paziente è soggetto di conoscenza e di azione responsabile riguardo alle proprie problematiche di salute. L'una è statica mentre l'altra dinamica, la prima assoluta e immediata, la seconda progressivamente acquisibile; la *compliance* è delega piena delle decisioni riguardanti la propria salute, l'*empowerment* è la riappropriazione della capacità di gestire la propria salute che la scienza aveva avvocato agli esperti.

L'obiettivo di questo scritto è analizzare i due approcci in rapporto alla fiducia e la loro efficacia nel sistema delle cure nella medicina moderna.

Compliance

Il termine, a partire dagli anni Settanta è stato adottato per descrivere la misura in cui i pazienti seguono le raccomandazioni dei loro curanti (Haynes 1979). Implicito nella definizione è il concetto di gerarchia, in cui il paziente è relegato in un ruolo subordinato dovendosi conformare alle decisioni prese da altri. Per mitigare l'autoritarismo implicito nella definizione, ed evidenziare un ruolo più attivo da parte del paziente, sono stati suggeriti termini alternativi. Uno di questi è *adherence* ("aderenza"), della quale il WHO dà questa definizione:

the extent to which a person's behaviour – taking medication, following a diet, and/or executing lifestyle changes – corresponds with agreed recommendations from a health care provider.

[il grado in cui il comportamento degli individui – assumere i farmaci, seguire la dieta e/o cambiare il proprio stile di vita – corrisponde alle raccomandazioni del medico condivise anche dal paziente].

Ancora una volta però, per quanto compaia l'approvazione del piano delle cure da parte del paziente, le raccomandazioni provengono dall'esperto, l'unidirezionalità della relazione e del rapporto fiduciario è conservata: il medico offre prescrizioni di cure in cambio della fiducia. Più recentemente (Ferner 2003, pp. 821-822) si è parlato di *concordance* (ancora un termine poco traducibile ma la cui etimologia è facilmente comprensibile), che non ribalta il significato originario di *compliance*, che non a caso rimane il termine più usato.

La *compliance* presuppone la fiducia intesa come atto assoluto di delega all'esperto delle decisioni riguardanti la propria salute. Queste sono oggi infatti talmente complesse che il paziente non è in grado di comprenderle pienamente e di gestirle. Mentre nella società pre-scientifica la malattia era considerata un evento assoluto la cui causalità veniva attribuita semplicemente alla natura o alla magia, nella società moderna quella causalità si è arricchita di una tale complessità da non poter essere compresa e gestita se non dall'esperto.

Il paziente non ha le conoscenze fisio-patologiche, le abilità tecniche, gli strumenti, la capacità psicologica di affrontare le situazioni derivate dalla patologia che lo affligge. Egli è assolutamente disarmato di fronte alla complessità e incapace di fronteggiarla. La fiducia è in questo caso proprio l'atto indispensabile per affrontare la complessità del mondo, come definito da Luhmann, la cui assenza significa rinuncia a una qualsiasi azione. "Mediante l'atto della fiducia la complessità del mondo futuro viene ridotta" (Luhmann 1968, p. 30): fiducia aprioristica come atto vitale e di autoconservazione, che nella società primitiva poteva essere indirizzata verso la *vis sanatrix naturae* o la capacità collettiva di prendersi cura del malato o verso lo stregone-sacerdote; fiducia che nelle società industriali è di necessità orientata verso l'esperto. Questi elaborerà le prescrizioni che derivano da processi codificati e le somministrerà al paziente che, come espressione del proprio atto iniziale di fiducia, "aderirà" a essa seguendola pedissequamente. La sua volontà al massimo potrà manifestarsi nel rifiuto, nella non-*compliance*, nel non agire secondo le indicazioni

dell'esperto. La sua opinione potrà limitarsi soltanto al *consenso informato*, anche se implicitamente la conoscenza non potrà mai essere puntuale perché l'informazione rivolta al non-esperto è di necessità sommaria e incompleta, per cui il paziente potrà garantire il proprio assenso esclusivamente sulla base della riduzione della complessità operata dall'atto della fiducia.

Qualunque sia la modalità della fiducia, sia essa personale o di sistema – accordata cioè al singolo esperto o al sistema delle cure – permane in ogni caso la gerarchia e l'autorità e la *compliance* è proporzionale alla fiducia che il paziente ripone nel medico e/o nel sistema delle cure. Il paziente può infatti sottoporre a verifica il proprio atto fiduciario soltanto a posteriori, sull'esito delle cure. Anche per questo motivo la fiducia, che è un atto rischioso, è possibile solo in un "mondo familiare e ha bisogno della storia come rassicurazione di fondo" (ib.).

I risultati delle cure già vissuti su se stessi o sui propri familiari o su altri soggetti del proprio mondo conosciuto sono elemento fondamentale che sta alla base dell'atto fiduciario.

La *compliance*, come approccio ai problemi di salute, ha dimostrato di essere efficace prevalentemente in rapporto alle patologie acute. In queste situazioni, certamente molto disparate ma unificate dall'evidenza che sono limitate nel tempo e risolvendosi, con o senza esiti duraturi, ci sono alcune condizioni implicite che favoriscono e rendono efficace la *compliance*: la prescrizione è circoscritta a un breve periodo di tempo, è prevalentemente limitata al trattamento medico o chirurgico mentre quello comportamentale è soltanto di supporto al primo. Occorrono rapide decisioni, e in qualche caso drastiche, che non danno alcuna possibilità al paziente di acquisire le cognizioni complesse necessarie per gestirle in prima persona. Quanto più grave è la malattia tanto più è necessario un forte grado di fiducia personale o di sistema che consenta di ridurre la complessità e di essere nelle condizioni di affrontarla. Il paziente si mette nelle mani del medico o del chirurgo, gli affida interamente la sua salute e in molti casi la sua vita ma secondo un atto fiduciario segmentale, limitato all'episodio di malattia.

Su questo modello è stato costruito il moderno sistema delle cure, basato sulle strutture di ricovero, sulle terapie farmacologiche e chirurgiche, sulla diagnostica specialistica. Il modello *autoritativo* della *compliance* informa di sé sia la struttura e l'organizzazione sanitaria che le relazioni terapeutiche e in entrambi i casi tende a limitare la libertà di decisione del paziente: si pensi all'erogazione delle cure in un ospedale o al comune atteggiamento relazionale dello specialista esperto nei confronti del paziente ignorante. Non a caso in questo modello la maggiore informazione del paziente gioca spesso un ruolo negativo: egli pretende di decidere ma, possedendo un'informazione oggettivamente incompleta – a meno di diventare egli stesso un esperto riconosciuto – spesso turba la relazione terapeutica, introducendo elementi di confusione e di alterazione del rapporto fiduciario.

Il modello però si è dimostrato poco efficace per le patologie croniche. In questi casi la *compliance* al trattamento farmacologico – la cui misura pur con

differenti metodologie scientifiche si è rivelata sempre molto imprecisa – appare molto bassa, non superando il 50 per cento (Haynes 1979). Per le prescrizioni di tipo comportamentale poi, l'aderenza è ancora minore: il diabetico continua molto spesso a mangiare zucchero, l'obeso non riesce a dimagrire, l'iperteso non svolge regolarmente l'attività fisica che gli viene consigliata. Se proviamo ad analizzare le caratteristiche tra malattia acuta e condizione cronica ci rendiamo conto che quest'ultima ha sue specificità che la distinguono fortemente dall'acuzie.

<i>Malattia acuta</i>	<i>Condizione cronica</i>
Decorso breve e risolvendosi che interseca la vita del paziente	Lungo decorso che condiziona di vita del paziente
Necessità di azioni rapide e/o drastiche	Piccole azioni successive
Il paziente non ha esperienza della malattia	Il paziente è l'esperto della malattia
Trattamento di breve durata, risolutivo	Trattamento cronico e mai risolutivo
Ha un decorso definito	Cambia lentamente e ripetutamente nel tempo
Impossibilità di acquisire cognizione della complessità	Il paziente impara a convivere con la propria cronicità
Fiducia segmentale nell'esperto. Verifica solo a posteriori	Fiducia continuativa nell'esperto sottoposta a continua verifica
Delega delle decisioni all'esperto	È necessario acquisire capacità di decisione in merito alla gestione della malattia
<i>Self-confidence</i> indifferente per gli esiti della malattia	Fiducia nella propria capacità di gestire la malattia necessaria per ottenere migliori risultati delle cure
Atto fiduciario unilaterale	Dialogo. Reciprocità dell'atto fiduciario

Di fronte a questi dati si è andata sempre di più rafforzando una cultura dell'*empowerment*, che intende coinvolgere il paziente nelle decisioni riguardanti la propria salute e nella gestione delle condizioni croniche.

Empowerment

Il concetto trae la sua origine dall'elaborazione del pedagogista brasiliano Paulo Freire. Freire distingue due approcci fondamentali all'educazione: l'approccio *depositario* e quello *problematizzante*. Nel primo il docente deposita

un corpo definito di conoscenze nella mente del discente ignorante. Nel secondo i discenti sono rispettati come uguali e, partendo dalla loro esperienza, gli educatori devono principalmente fornire gli strumenti per aiutarli ad analizzare la loro situazione e a definire un loro proprio piano d'azione (Freire 1967; Werner, Saunders 1997).

La teoria di Freire identifica tre differenti livelli di coscienza: naturale, magica e critica. Per ciascun tipo di coscienza Freire mostra la relazione con la capacità di agire (Freire 1967). Valutando anche il rapporto dei tre tipi di coscienza con la fiducia potremmo adattare la tabella, già elaborata in altro scritto (Mola 2006), che riassume i concetti di Freire:

<i>Tipi di coscienza</i>	<i>Coscienza Naturale</i>	<i>Coscienza Magica</i>	<i>Coscienza Critica</i>
<i>Consapevolezza</i>	Comprende i fatti nella loro causalità apparente	Comprende i fatti così come appaiono	È consapevole dei fatti nelle loro reali relazioni causali
<i>Risposta ai fatti</i>	Si considera libera di comprendere i fatti come meglio crede	Ascrive l'accadimento dei fatti a un potere superiore	Intraprende azioni per governare i fatti
<i>Impatto sull'azione</i>	Si giudica superiore ai fatti, è impermeabile alle istanze che esulano dai bisogni primari	Manca della capacità di cambiare i fatti li accetta con fatalismo	È aperta alla continua verifica e revisione dei fatti
<i>Rapporto con la fiducia</i>	Fiducia nella natura (<i>vis sanatrix</i>)	Accorda fiducia assoluta all'esperto riconosciuto	Accorda fiducia sulla base dell'esperienza e della verifica continua. Fiducia nell'esperto e nelle proprie capacità

(Mola 2006)

Quando una persona ha coscienza di un problema, agisce in accordo con quanto ha compreso. Quando il problema è identificato e inteso, il soggetto accetta la sfida di formulare un'ipotesi sulle possibili cause; considera diverse soluzioni e prende una decisione su come agire. L'azione corrisponde al livello di coscienza e al tipo di comprensione; se la comprensione dei fatti è critica anche l'azione sarà critica, consapevole.

Inoltre Freire sottolinea che l'educazione orientata alla formazione della coscienza critica esige ascolto e dialogo paritario poiché l'obiettivo non è sol-

tanto quello di fornire informazioni ma di mettere l'individuo nelle condizioni di definire i problemi, trovare le soluzioni e affrontare efficacemente l'impatto del cambiamento. Ciò presuppone la reciprocità dell'atto fiduciario.

L'affermazione di Freire "non c'è dialogo senza umiltà" evidenzia che la partnership richiede che sia l'educatore che il discente interagiscano tra di loro come uguali, che l'atto fiduciario sia reciproco e non unidirezionale: da una parte nella capacità di formare del docente esperto, dall'altra nella capacità di comprendere consapevolmente e di agire del discente. L'esperto-docente non ha quindi soltanto il compito di trasferire informazioni e non deve imporre la propria visione delle cose, bensì favorire l'organizzazione di una struttura della conoscenza capace di mettere in condizione il paziente-discente d'identificare i propri obiettivi, intraprendere le proprie azioni e sperimentare il proprio potere.

Il rapporto tra *empowerment* e *self-management*

Al contrario di una educazione sanitaria orientata alla *compliance*, disegnata per ridurre l'autonomia e condizionare la libertà di scelta, l'educazione all'*empowerment*, disegnata per promuovere l'autogestione, richiede che il punto di vista dei pazienti, i loro obiettivi, le loro aspettative e i loro bisogni siano tenuti in considerazione quando vengono stabiliti gli obiettivi del trattamento. Pertanto se i sistemi sanitari vogliono incoraggiare i pazienti ad assumere un ruolo attivo di autogestione sarà necessario adottare nuovi modelli delle cure che siano meno attenti alla *compliance* del paziente e più attenti invece alla sua responsabilizzazione (Funnel 2000).

Il modello del *self-management* richiede che i pazienti siano visti come i veri esperti della loro condizione e i responsabili finali delle azioni rivolte alla salute. Solo il paziente può conoscere l'impatto che la malattia ha sulla sua vita. Anche se il medico "ha il privilegio di essere invitato a partecipare della vita dei pazienti per il quale sia il paziente che il professionista possono sperimentare l'umanità della relazione" (Feste, Anderson 1995), egli non può sempre conoscere i dettagli della vita dei pazienti, che cosa è importante per loro, le loro più profonde aspirazioni.

Pur basandosi sul dato anamnestico l'approccio tradizionale all'educazione del paziente – fornire informazioni sulla sua salute – può solo parzialmente andare incontro ai bisogni di ciascuno. Al contrario l'obiettivo dell'educazione al *self-management* – aiutare il paziente nel padroneggiare sia le capacità che la fiducia necessarie a gestire la propria salute – può essere adattato ai problemi del singolo paziente in tutte le fasi della cura e della prevenzione primaria, secondaria e terziaria.

Dato che la malattia cronica cambia nel tempo solo il paziente che la vive ogni giorno può valutare i suoi effetti e gli effetti dei trattamenti, essendo essi non solo variabili ma invero strettamente individuali. Mentre l'educazione tradizionale offre informazioni e abilità tecniche, l'educazione all'autogestione insegna abilità nel *problem-solving* con l'approccio centrato sulla persona (Bodenheimer et al. 2002).

Affinché l'educazione al *self-management* sia efficace, le cure per il paziente devono essere coordinate tra i membri del team delle cure del quale il paziente deve essere membro attivo, avendo la maggiore responsabilità nell'autogestione quotidiana della propria condizione (Wagner 2000).

Le *collaborative care* rappresentano dunque, a fianco al *self-management*, l'altra caratteristica fondamentale dell'approccio all'*empowerment* del paziente, presupponendo un lavoro combinato tra medico e paziente, finalizzato allo sviluppo di un piano d'azione individuale. Ciascun piano d'azione deve essere adattato all'individuo tenendo in considerazione la cultura, l'età, lo stato di salute e le aspirazioni personali (Funnell 2004). Sia la ricerca che la pratica dell'*empowerment* si gioveranno dell'approccio narrativo che unisce la pratica al processo e presta attenzione all'opinione dei pazienti (Rappaport 1995). La sfida di aiutare i pazienti a sviluppare piani di cura individualizzati è attribuita all'intero team delle cure, con il paziente che ne rappresenta il membro più importante, quello che compirà le azioni (Wagner 1998, pp. 2-4).

Molte ricerche sono state condotte per valutare l'impatto dell'*empowerment* del paziente e dell'educazione al *self-management* sulla gestione di molteplici patologie croniche: diabete, asma, scompenso cardiaco, depressione, artrosi, AIDS ecc. Dai dati emerge una generale evidenza in favore del *self-management*, che migliora gli esiti clinici e la soddisfazione dei pazienti, con un impatto positivo sui costi.

Un modello per l'educazione dei pazienti orientata all'*empowerment* ha tre caratteristiche distintive:

1) affrontare sia gli effetti fisiologici che le conseguenze emotive della malattia cronica;

2) indirizzare le abilità e la fiducia del paziente ad assumere un ruolo attivo nella individuazione delle soluzioni ai problemi e nell'agire, piuttosto che nell'aderenza alle prescrizioni;

3) mettere pazienti e professionisti della salute in una relazione di *partnership* continuativa per tutto il corso della malattia (della vita) basato sulla fiducia e sul dialogo continuo (Lorig 2001).

Nel modello di Kate Lorig troviamo le specificità della relazione fiduciaria orientata all'*empowerment*. Innanzitutto la necessità che l'atto fiduciario non sia segmentale, ristretto cioè a un breve arco del tempo e dello spazio – quello di una singola patologia – ma per tutto il tempo in cui si esercita l'influenza della malattia, per tutta la vita quindi o per un più o meno lungo tratto di essa. La continuità della relazione impone un controllo non sulla situazione fattuale, quanto sulla modalità con cui si accorda la fiducia. La malattia cronica continua in ogni caso, indipendentemente dalla qualità e appropriatezza delle cure, non essendo sempre possibile un controllo effettivo e puntuale sugli esiti, in quanto essi sono conseguenza di una molteplicità di fattori. Soltanto quindi la procedura indiretta del controllo del metodo consente di esercitare una verifica continuativa.

L'altro aspetto fondamentale è la *self-confidence*, la fiducia in se stessi, nella propria capacità di assumere decisioni consapevoli secondo orienta-

menti scientificamente riconosciuti, ma individualizzati al singolo caso. Lo sviluppo dell'*empowerment* presuppone la promozione della *self-confidence* la cui condizione necessaria e imprescindibile è la fiducia da parte dell'esperto di scienza nei confronti del paziente, sulla sua capacità di comprendere e di agire, secondo la teoria di Freire. Il paziente è l'unico vero esperto della sua malattia, nel suo proprio contesto culturale e sociale, sotto l'aspetto sia organico e funzionale che emozionale. È proprio attraverso la dialogicità del rapporto fiduciario che può essere innescato un circolo positivo che lo accresce quantitativamente e qualitativamente: la fiducia del medico nel paziente rafforza quella del paziente in se stesso; a sua volta, poiché la riflessività della fiducia è condizione importante per accordarla, bisogna innanzitutto avere fiducia in se stessi per poterla concedere, questo crea le condizioni per incrementare la fiducia nell'esperto.

Non è un caso che gli autori americani Bodenheimer e Lorig sostengano che la promozione dell'*empowerment* dovrebbe rientrare nelle Cure Primarie dove la *collaborative care* e l'educazione al *self-management* possono essere combinate come aspetti fondamentali della partnership tra paziente e medico di famiglia. È stato anche proposto che la promozione dell'*empowerment* e dell'educazione al *self-management* siano inclusi nella definizione europea di medicina generale datane dal WONCA (World Organization Network College and Association), l'organismo internazionale delle società scientifiche della medicina di famiglia.

Conclusioni

Compliance ed *empowerment* sono dunque approcci molto diversi tra loro ma entrambe efficaci a seconda del tipo di malattia e della situazione che deve essere affrontata. L'una è adatta alla gestione dell'acuzie, dell'episodio di malattia, per la quale appare più utile una relazione autoritativa basata sulla fiducia unidirezionale come elemento necessario di fronte alla complessità della situazione e all'incertezza.

L'*empowerment* invece rappresenta la migliore risposta alle patologie croniche, che si embricano con la vita delle persone influenzandola sotto tutti gli aspetti, fisici ed emozionali. La fiducia nel medico è in questo caso condizionata anche dalla fiducia che egli pone nel paziente, nella sua capacità di divenire a sua volta esperto consapevole della propria condizione e di agire per migliorarla, essendo imprescindibile la reciprocità del dialogo aperto.

Non bisogna quindi cadere nell'errore di preferire aprioristicamente l'una all'altra basandosi su presupposti ideologici: i due tipi di approccio sono strumenti e non fini, orientati alla cura del paziente che è l'unico punto di arrivo che il medico deve tenere ben presente.

La fiducia, per quanto differente è il modo di esercitarla, rimane comunque alla base di ogni relazione terapeutica, condizione necessaria per affrontare la complessità della malattia.

Bibliografia

Nel testo, l'anno che accompagna i rinvii bibliografici secondo il sistema autore-data è sempre quello dell'edizione in lingua originale, mentre i rimandi ai numeri di pagina si riferiscono sempre alla traduzione italiana, qualora negli estremi bibliografici qui sotto riportati vi si faccia esplicito riferimento.

- Bodenheimer, T., Lorig, K., Holman, H., Grumbach, K., 2002, *Patient Self Management of Chronic Diseases, in Primary Care*, «Jam», 20 nov., vol. 288, pp. 2469-2475.
- Ferner, R. E., 2003, *Is Concordance the Primrose Path to Health?*, «British Medical Journal», vol. 327, 11 ottobre.
- Feste, C., Anderson, R. M., 1995, *Empowerment: from Philosophy to Practice. Patient Education Counselling*, n. 26.
- Freire, P., 1967, *Educação como prática de liberdade*, Santiago del Cile; trad. it. 1971, *Educazione come pratica di libertà*, Milano, Mondadori.
- Freire, P., 1968, *Pedagogia de opresido*, Santiago del Cile; trad. it. 1972, *La pedagogia degli oppressi*, Milano, Mondadori.
- Funnel, M., 2000, *Helping Patient Take Charge of their Chronic Illness*, «Family Practice Management», n. 3, March.
- Funnel, M., 2004, *Overcoming obstacles: collaboration for change*, in «European Journal of Endocrinology», n. 151, pp. 19-22.
- Haynes, R. B., 1979, *Determinants of Compliance: The Disease and the Mechanics of Treatment*, Baltimore, Hopkins University Press.
- Hazon, M., 2003, *Dizionario di Inglese*, Milano, Garzanti.
- Lorig, K., 2001, *Patient Education, a Practical Approach*, Thousand Oaks (Ca.), Ed. Sage Publications Inc.
- Luhmann, N., 1968, *Vertrauen. Ein Mechanismus der Reduktion sozialer Komplexität*, Stuttgart, Lucius & Lucius; trad. it. 2002, *La Fiducia*, Bologna, il Mulino.
- Mola, E., 2006, *L'empowerment del paziente è fondamentale per la medicina generale*, «Occhio Clinico», n. 6, giugno.
- Rappaport, J., 1995, *Empowerment Meets Narrative: Listening to Stories and Creating Settings*, «Am J Community Psychol.», ottobre, vol. 23, n. 5.
- Sabate, E., 2001, *WHO, Adherence Meeting Report*, Genève, World Health Organization.
- Wagner, E., 1998, *Chronic Disease Management: What Will it Take to Improve Care for Chronic Illness?*, «Effective Clinical Practice», n. 1, agosto-settembre.
- Wagner, E., 2000, *The Role of Patients Care Teams in Chronic Disease Management*, «British Medical Journal», vol. 320, pp. 569-572.
- Werner, D., Saunders, D., 1997, *Questioning the Solution: The Politics of Primary Health Care and Child Survival*, Palo Alto (Ca.), Health Wrights Paperback.